

...at synliggøre det usynlige:

- om ældre ægtefæller som omsorgsgivere

I virkeligheden er det jo en enorm ressource, at man passer sin ægtefælle eller sin pårørende derhjemme, så det burde sådan set være præmien, at man så en gang hvert halve år får muligheden for et 14 dages ophold på Grand Canaria,...eller et eller andet ... De gør så meget samfundsmæssigt. Selvfølgelig er de ægtefæller og så videre, men de har altså ikke skrevet under på, at de vil passe ham 24 timer i døgnet. (Citat, Social – og sundhedsassistent)

Birgitte Vølund

Sygeplejerske, master i gerontologi

Indholdsfortegnelse

Kapitel 1 Ældre ægtefællers omsorg	5
Udsat gruppe.....	5
Målgruppe.....	5
Kronisk og langvarigt syge.....	5
Omsorgsorganisationernes Samråd	5
Projektets titel.....	6
Baggrundsdata	6
Om informanterne:	6
Samlivets varighed	6
Boligforhold	6
Kapitel 2 Oplevelse af livssituationen	8
Den dårlige samvittighed er en barsk makker at leve med.....	8
Samvittighed og pligt	8
Tryghed, samvittighed og afhængighed	8
Behov for at reducere bekymring og dårlig samvittighed	9
Frihed / bundethed	9
Bundet til hjemmet, manglende personlig frihed	9
Fangemetaforer	10
Andres rutiner indskrænker autonomien	10
Stærkt reducerede muligheder for fritidsinteresser	11
Rolleændring	11
Tab af gensidighed, fra et symmetrisk til et asymmetrisk forhold,	11
”Vi – identitet” erstattes af ”jeg – identitet”	12
Mor og beskytter.....	12
Opløsning af de kendte kønsroller.....	12
Omsorgsopgaven forpligter	13
Fokus på den syge	13
Manglende opmærksomhed og anerkendelse.....	13
”Taget for givet”	14
Behov for professionel opmærksomhed, information og samtale uden den syges tilstedeværelse	14
Netværk	15
Hjemmeliv	15
Venner	15
De voksne børn.....	16
Oplevet helbred.....	16
Træthed, stress, påvirket helbred, dårlig nattesøvn	16
Døden kan være en lettelse	17
Træthed.....	17
Enkelte oplever bedre helbred	17
Afløsning og aflastning	18

Afløsning i hjemmet – aldrig hørt om det	18
Aflastning	18
Døgnaflastning	18
Samvittigheden står i vejen.....	19
Rengøring	19
Konkret individuel vurdering - pårørendes retsstilling?.....	19
Oplevelse af kommunen.....	20
Fast hjælper, fast tid	20
Tillid og tryghed	20
”Fredericia Banegård”	21
Hjemmets autonomi under pres	21
Tilfredshed med visiterede ydelser, men... ..	22
Genoptræning	23
Vejledning i løft og forflytninger	23
Oplevelse af plejecentrene	23
Information, vejledning, den rette person i kommunen?.....	24
Viden om sygdommen.....	25
Manglende information om sygdommen og om fremtidsudsigterne.....	25
Frivillige organisationer	25
Psykisk støtte til belastede ægtefæller?	25
Ingen tilbud.....	25
Pårørendes dagligliv og mestring	26
Tab og belastning	26
Meningsfuldhed og mestring	26
Træthed, dårlig nattesøvn, stressfølelse og tab af mening.....	27
Kapitel 3 Den professionelle hjælp.....	28
De daglige hjælpere i hjemmet	28
Store behov for hjælp og støtte.....	28
Pårørendes og de daglige hjælperes syn på livssituationen stemmer overens.....	28
Støtte til pårørende i dagligdagen	28
Visitationen	29
Pårørendes retsstilling	30
Konkret vurdering af behov.....	30
Kategorisering som pårørende virker stigmatiserende og reduktionistisk.....	31
Individ eller familie	32
Særlige ”rettigheder” til pårørende til demente	32
Gerontologisk og individuelt perspektiv	33
Tilstrækkelig professionel viden og opmærksomhed?	33
Overordnede strategier og modeller, der kan hjælpe og støtte de pårørende omsorgsgivere – som de professionelle ser det	34
De professionelles egne forslag til at forbedre indsatsen	34

Kapitel 4 professionel kundskab om pårørende.....	35
Mestring af omsorgsopgaven.....	36
Pårørendes mestringsstrategier, der motiverer omsorgen.....	36
Martyren: bitterhed, føler sig overset	36
Forkæmperen: retfærdighed, os imod dem, indignation	37
Den pligttopfyldende: det gør man da..., min pligt.....	38
Kærligheden: vi har haft et godt liv sammen	39
Kaldet: Vorherres mening med mig	39
Den etiske fordring og omsorgens dilemma for ægtefæller	40
Forskellig mestring – forskellige behov	40
Samvittighed.....	40
Professionel håndtering af pårørendes dilemmaer.....	41
Sundhedsfremme.....	42
Følelsen af sammenhæng, kan understøttes på forskellig vis	43
Begribelighed og forudsigelighed.....	43
Kapitel 5 Udvikling af hjælp og støtte til pårørende.....	45
Kontaktperson.....	45
Differentierede tilbud	46
Professionelle kompetencer	46
Konkret vurdering af behov som indsatsområde for visitationen	47
Aflastnings – og afløsningstilbud	47
Kapitel 6 Resumé	47
Litteratur.....	49

Kapitel 1 Ældre ægtefællers omsorg

I Danmark går udviklingen mere og mere i retning af, at syge og svækkede ældre bliver boende i deres eget hjem længere end tidligere. Årsagen skal hovedsagligt findes i den stærkt udbyggede offentlige hjemmepleje, der kan løse selv svære plejeopgaver i hjemmet. Det betyder, at mange flere ældre ægtepar kan blive sammen, selvom den ene rammes af svær, kronisk sygdom og svækkelse. Undersøgelser viser, at når der *er* en ægtefælle, så er det denne, der yder en stor del af den omsorg og pleje, den svækkede har behov for, også når denne er ældre og måske selv skrøbelig eller svækket – og også selvom der er professionel hjælp i hjemmet.

Udsat gruppe

Ægtefæller, der yder omsorg til en langvarigt syg i hjemmet, er i risiko for at udvikle symptomer på psykisk belastning og psykisk sygdom. Risikoen øges progressivt med stigende tidsforbrug på omsorgsopgaven, og omsorgsgivende ægtefælle er specielt psykisk belastede (Hurst, 2005, Schultz et al.1999).

Igennem projektet, *At synliggøre det usynlige*, har Omsorgsorganisationernes Samråd, i samarbejde med 3 kommuner, undersøgt, hvordan denne livssituation opleves af de omsorgsgivende ægtefæller og hvordan hjælp og støtte fra den kommunale hjemmepleje og frivillige organisationer svarer til de behov, ægtefællerne har.

Målgruppe

Målgruppen for projektet er ældre omsorgsgivende ægtefæller, der er eller har været primære omsorgsgivere til en kronisk syg i eget hjem, der er afhængig af ægtefællen for at få dagligdagen til at fungere. Inklusionskriterierne bestemmes igennem den kronisk og langvarigt svækkede, som beskrevet nedenfor.

Kronisk og langvarigt syge

Personer, der lider af en uhelbredelig, ikke medfødt lidelse, som invaliderer personen i en sådan grad, at denne er afhængig af den pårørendes hjælp til ADL- funktioner¹, uanset om afhængigheden skyldes fysisk eller psykisk funktionsnedsættelse.

I projektet ses bort fra personer med demenslidelser og primære psykiatriske diagnoser, idet disse, i specifikke undersøgelser herom, er relativt velbeskrevne.

Afhængigheden af den pårørende skal have stået på i mere end ½ år, før den i projektet defineres som langvarig.

Undersøgelsen har været rettet mod ældre, hvor den nedre aldersgrænse er sat til 60+ år.

Omsorgsorganisationernes Samråd

Projektet er gennemført af sygeplejerske, master i gerontologi, Birgitte Vølund som projektleder i samarbejde med projektmedarbejder stud.scient.pol., Dikke Cramer Jensen.

¹ ADL-funktioner: spisning, forflytning, personlig hygiejne, toiletbesøg, badning, gangfunktion, trappegang, påklædning, tarmkontrol, blærekontrol (Modificeret Barthels Index nr. IV, kilde: "Forebyggelse af funktionstab hos ældre" Erik Mortensen et al, Dansk Gerontologisk Selskab og Dansk Selskab for Almen Medicin)

Projektets titel

Undersøgelse af livssituationen for pårørende, omsorgsgivere til hjemmeboende personer med kroniske lidelser med henblik på at udvikle og afprøve foranstaltninger, der modsvarer de pårørendes behov.

Baggrundsdata

Projektet data er indhentet igennem kvalitative interviews med 20 pårørende og 25 besvarelser af supplerende spørgeskemaundersøgelse. Desuden er der gennemført fokusgruppeinterviews med ansatte og ledere i de deltagende kommuners hjemmeplejer. Projektet blev gennemført i tiden fra efterår 2003 til forår 2006.

Om informanterne:

Alder	Interviewede mænd	Interviewede kvinder	Spørgeskemaer mænd	Spørgeskemaer kvinder
60-64 år		3	2	4
65-69 år	2		2	2
70-74 år	1	6	2	3
75-79 år	2	1	3	2
80-84 år	1	2	2	2
85+ år	2		1	
I alt	8	12	12	13

Informanternes alder

Samlivets varighed

Informanterne samliv med den syge strækker sig for langt de fleste over mere end 35 år for og tre har levet sammen i 20 – 30.

Boligforhold

Boligens geografiske placering	Interviewede	Spørgeskemaer
På landet		
Landsby	2	3
Forstad	8	11
Storby	5	6
Mindre by	5	6
Andet		

Boligform	Interviewede	Spørgeskemaer
Hus	8	10
Lejlighed	6	6
Andelsbolig	2	4
Rækkehus	1	3
Ældrebolig	2	1

Andet	1	1
-------	---	---

Andet angives som seniorbofællesskab

	Interviewede	Spørgeskemaer
1-2 år	5	3
3-4 år	4	3
5-6 år	3	3
7-8 år	4	4
9-10 år	4	4
11+ år		8

Den pårørendes sygdoms varighed

Kapitel 2 Oplevelse af livssituationen

Den dårlige samvittighed er en barsk makker at leve med

Omsorgsgivende ægtefællers opgave med at passe den syge ægtefælle belastes af en altid nærværende dårlig samvittighed. De har dårlig samvittighed næsten lige meget, hvad de gør.

De fleste udtrykker, at de oplever den dårlige samvittighed tyngende og opslidende. Det er den, der holder dem fra at foretage initiativer til eget bedste - det er samvittigheden, der bestemmer, når et aflastningstilbud på plejehjemmet afvises. Det er samvittigheden, der holder ægtefællen hjemme for at opfylde den andens behov for tryghed.

Eksempel:

En hustru, der passer sin halvsidigt lammede mand, har efter mange og lange overvejelser endelig taget imod tilbud om, at ægtefællen kan komme på aflastningsophold på det lokale plejehjem i 14 dage. Ægtefællen er ikke glad for dette, men indvilger dog. Hustruen trænger hårdt til en pause fra den dagligt krævende opgave med at tage sig af ægtefællen, der er meget afhængig af hendes hjælp.

Hver dag under mandens ophold er hun hos ham på plejehjemmet det meste af dagen, for, som hun siger: *Det er så synd for ham, at han skal være oppe hos alle de gamle, når han ikke kan lide at være der.* Hun oplevede opholdet alt andet end aflastende, fordi hendes samvittighed bød hende at være der mest muligt.

Samvittighed og pligt

Samvittigheden er tæt forbundet med den naturlige forpligtelse, der ligger i at danne par i rigtig mange år, sådan som ægtefællerne i dette projekt har været. De tager opgaven for givet som en naturlig og moralsk pligt, der ikke stilles spørgsmål ved, men som samtidig også opleves belastende – ikke mindst fordi der følger store omkostninger med opgaven i form af den kroniske dårlige samvittighed, bekymringer og afhængighed. Men fordi det er en pligt, lever ægtefællerne hellere med belastningerne end at svigte pligten til at være der for den svækkede ægtefælle.

Tryghed, samvittighed og afhængighed

Eftersom opgaven er en naturlig pligt - ja, nogle ægtefæller refererer ligefrem til den som et kald eller en personlig mission, givet dem af Vorherre, så oplever ægtefællerne den også som meningsfuld. Derfor kan det f.eks. at "sende" den svækkede ægtefælle i aflastning eller tage hjemmefra for at dyrke egne interesser opleves som et svigt i forhold til den meningsfulde pligt. Mange afstår derfor fra at opfylde deres egne behov og ønsker for livet.

Man kan ikke roligt tage hjemmefra – selvom den svækkede ægtefælle *kan* være alene, for ...*hvad nu hvis der sker noget?*...

- og den svækkede ægtefælle føler sig ikke tryk ved at være alene, så man skynder sig hurtigt ud og hjem igen. Det er svært for omsorgsgivende ægtefæller at nyde en tur i byen – det skal bare overstås og de foretager kun det allermost nødvendige. Mange udtrykker en indre følelse af, at de bør være til stede - helst hele tiden - for at leve op til den forpligtelse, de føler ved opgaven, som bestemt ikke altid varetages af lyst, men af netop den moralske pligt, det er at tage sig af den anden i ” lyst og i nød”.

Eksempel:

En ægtemand på 83 år vil meget gerne deltage i politisk og kulturel aktivitet i lokalområdet, noget han med stor sorg har måttet give afkald på, fordi hustruen er meget ked af at være alene hjemme. Han tager kun ud for at handle og skynder sig hjem. Og når han en gang imellem har fået en søn eller en nabo til at sidde hos den syge hustru, så kan han ikke slappe af, for som han siger:
..selv om der sidder nogle herhjemme hos min kone... ja, det er forfærdeligt at man er så barnlig... for så sidder jeg og tænker på, mon det nu går derhjemme og skulle du ikke hellere køre hjem og se hvordan det går?
Samme ægtemand har aldrig fået tilbud om afløsning i hjemmet og kender ikke muligheden.

Behov for at reducere bekymring og dårlig samvittighed

Samvittighedens, pligtens og kærlighedens følgesvend er bekymringer for den anden. – bekymring over sygdommen og fremtiden – bekymring over hvad der kan ske den anden - bekymring over ikke at kunne magte opgaven – og bekymringen reduceres ved at forsøge at være til stede hele tiden. På den måde tilgodeser ægtefællen både sit eget behov for tryghed, fordi det reducerer bekymringerne at være tilstede, og den svækkede ægtefælles behov for tryghed i sin afhængighed. Mange af ægtefællerne oplyser, at de ikke har haft en ”fridag” til sig selv i fra måneder til år, selvom de oplever et stort behov for netop at have tid til sig selv.

Frihed / bundethed**Bundet til hjemmet, manglende personlig frihed**

De pårørende beskriver hverdagen som koncentreret omkring ægtefællens behov. Det er de pårørende som i hverdagen påtager sig en stor del af de pleje- og omsorgsopgaver, det kræver at passe en syg i eget hjem.

I mange tilfælde er ægtefællen så svækket, at vedkommende behøver hjælp til de fleste af hverdagens gøremål, som for aleneboende syge oftest udføres af visiterede ydelser efter serviceloven. Madlavning, spisning, toiletbesøg, forflytninger, kommunikation m.v. Mange pårørende beskriver, at samtlige af dagens timer er beskæftiget med at hjælpe og underholde deres ægtefælle. Det er derfor også åbenbart, at de omsorgsgivende ægtefæller ”sparer” kommunerne for betydelige ressourcer.

Selvom de pårørende typisk gerne vil tage sig af deres syge mand eller hustru, oplever mange hverdagen belastende.

Nogle ægtefæller har fortalt, at de oplevede deres ægtefælles død som en befrielse, fordi de fik friheden til ikke længere at skulle koncentrere sin fulde opmærksomhed om et andet menneskets behov.

Eksempel:

En hustru, der har passet sin mand i 3 år siger efter mandens død:

Jamen, jeg savner ham da, men nu kan jeg gøre, som jeg vil, der er en vis frihed i, at man ikke længere er afhængig 24 timer i døgn. Frihed havde jeg ikke meget af, mens jeg passede min mand.

Fangemetaforer

Den syge ægtefælle kan være yderst afhængig af ægtefællen. Derfor oplever de omsorgsgivende, at der er meget begrænset tid tilovers til dem selv. Almindelig afslapning, som at læse en bog eller dase på sofaen, er ofte en umulighed og et stort afsavn for mange. Muligheden for personlig frihed indskrænkes yderligere af, at mange kronisk syge ældre er så svækkede, at de kun kan være alene nogle få timer, hvis muligheden overhovedet foreligger. De pårørende er på den måde nødsagede til at være til stede. Ægtefællernes udsagn om deres oplevelse af bundetheden er stærke metaforer, der associerer til en stærk oplevelse af at være *fange*.

Denne følelse forstærkes af, at praktiske gøremål og muligheden for at modtage hjælp til plejeopgaven eller anden hjælp afhænger af andres tilrettelæggelse og rutiner.

For nogle af ægteparrene har der udviklet sig et næsten slave - herre - agtigt forhold, hvor den raske ægtefælle føler sig fuldstændig bundet af og til den andens behov, der hele tiden kommer i første række.

Eksempel:

En hustru, der passer sin syge ægtemand oplever hverdagen meget belastende. *Tænk, hvis jeg kunne have lidt tid til mig selv, bare at smide benene op og læse en bog, men jeg er så træt, at jeg falder i søvn lige så snart, jeg sætter mig.*

Hun oplever at være bundet fuldstændig til mandens behov for hendes hjælp, og ønsker sig brændende at kunne komme på ferie for sig selv. Hun afviser dog selv muligheden, fordi hun på den anden side ikke har samvittighed til at "sende" manden i aflastning.

En anden hustru fortæller:

Jeg har ingen fritid, jeg er fuldstændig låst fast her. Ind i mellem, har jeg det ad h.t. ... Jeg føler mig hængt op, for jeg kan jo ikke gøre det, jeg gerne vil.

Andres rutiner indskrænker autonomien

Ægtefællerne tilrettelægger indkøb, tandlægebesøg, tid i banken m.v. efter hvornår deres syge ægtefælle sover til middag eller er på plejecenter. Følelsen af autonomi indskrænkes

desuden af, at de pårørende i hverdagen typisk er afhængige af hjemmehjælpen for at magte den omfattende plejeopgave. Mange pårørende fortæller, at de finder det svært at skulle tilpasse hverdagen ud fra, hvornår de forskellige professionelle kommer i hjemmet. De må ændre på egne rutiner og føler sig afskåret fra friheden til eksempelvis at færdes hjemme i nattøj og med ”morgenhår”, fordi hjemmet konstant er besøgt af ”folk fra kommunen”. Ægteparret må tilpasse sig hjemmehjælpens tidspunkt og måde at udføre opgaver på, hvilket kan opleves som et indgreb i den personlige frihed, når man gennem mange år har udført opgaven på sin egen måde. Flere fravælger professionel hjælp i hjemmet for at undgå oplevelsen af hjemmet som ”Fredericia Banegård”, overrendt af fremmede på alle tidspunkter af døgnet.

Eksempel:

En ægtemand siger efter hustruens død:

Der var jo damemennesker her hos mig hele tiden, om morgenen, om aftenen og om natten og sådan noget, så nu er jeg blevet nærmest allergisk overfor det, det gør, at nu passer jeg mig selv, at jeg selv gør rent og vasker og alt det der, med megen hjælp fra mine børn, skal jeg skynde mig at sige, men altså jeg elsker at være uafhængig af fremmede mennesker.

De pårørende giver typisk udtryk for oplevelsen af, at deres handlemuligheder afhænger af instanser uden for dem selv - at de er tvunget til at koncentrere deres opmærksomhed om dagen i dag. De oplever, at det er meget svært at planlægge ud i fremtiden, fordi muligheden for at tage ud på egen hånd, kræver andres hjælp til at påtage sig ansvaret for den syge ægtefælle.

Stærkt reducerede muligheder for fritidsinteresser

Den afhængige ægtefælles hindrer ofte den omsorgsgivende i at dyrke egne fritidsinteresser. De har måttet sige farvel til hobbyer, foreningsliv, møder, udflugter m.v., som tidligere har udgjort en stor del af deres liv, og bibragt dem megen fornøjelse og livsglæde.

Mange fortæller, at de også savner muligheden for at deltage i fælles aktiviteter som par. I de tilfælde, hvor det er praktisk muligt for den svækkede ægtefælle at deltage i aktiviteter uden for hjemmet, reduceres glæden ved oplevelsen hos den raske, der jo samtidig må påtage sig ansvaret for den svage ægtefælle.

Et mindretal af de pårørende fortæller, at familien eller venner er søde til at være hos den syge ægtefælle, så den pårørende har mulighed for at komme ud på egen hånd.

Mange pårørende fravælger dog tilbuddet, fordi de ikke vil belaste deres nære relationer.

Rolleændring

Tab af gensidighed, fra et symmetrisk til et asymmetrisk forhold,

Der er naturligvis store variationer i, hvordan svækkelse hos ægtefællen påvirker parrenes oplevelse af ændringer i hverdagslivet. Sygdommens eller svækkelsens art spiller en stor rolle. Eftersom langt de fleste af informanternes ægtefælle er ramt af sygdomme, der

medfører såvel fysisk, som psykisk svækkelse, er den syge dermed også præget af mentale forandringer.

”Vi – identitet” erstattes af ”jeg – identitet”

De omsorgsgivende ægtefæller oplever fundamentale ændringer i parforholdet. Gensidigheden og den kendte rollefordeling i parforholdet afløses af tab af de gammelkendte roller i forhold til hinanden. Det ændrede forhold er præget af sorg over det, man har mistet og savn af den gamle samtalepartner og medspiller. ”Vi – identiteten” erstattes af en ”jeg – identitet”, og sygdommen skaber ofte afstand i forholdet, afhængigt af sygdommens natur, men ofte fordi den omsorgsgivende opfatter den anden som en sårbar, der skal beskyttes mod omsorgsgiverens bekymringer og sorger. De holder derfor op med at udtrykke egne behov for ikke at gøre ægtefællen ked af det.

Eksempel:

En ægtemand udtrykker helt konkret savnet af den gamle samtalepartner og livsledsager: *De lange dybe samtaler, vi plejer at føre med hinanden, er helt væk. Og det er slut med at gå til koncerter og foredrag. Nu er det kun almindeligheder, for hun kan ikke føre en samtale mere.*

En hustru siger:

Vi kan jo ikke dele mine bekymringer, for der er jo ikke alt, man siger til en syg. Det er da slemt nok for ham, at han er syg.

Mor og beskytter

Omsorgsgivende ægtefæller påtager sig samtidig et væld af nye roller og opgaver: Adskillige omtaler deres ændrede forhold til ægtefællen som et ”mor -barn forhold”, der forpligter til at beskytte og give omsorg til den svækkede, at være den, der skaber sikkerhed og tryghed, holder sammen på strukturen i hverdagen og træffer de beslutninger, der før blev truffet i fællesskab.

I andre forhold udvikler den raske ægtefælle en udpræget trang til at kæmpe for den svages sag og være ægtefællens talsmand / kvinde, og tovholder i kontakten med såvel kommune, som læge eller andre involverede parter. Nogle oplever det som en til tider hård og tidskrævende kamp.

Opløsning af de kendte kønsroller

De traditionelle kønsroller opløses mere eller mindre. Ægtemænd må lære sig at blive husmødre, og hustruer lære sig at varetage en husfars opgave, og samtidig er begge køn optagede af at stå permanent til rådighed for ægtefællen.

Eksempel:

En hustru, der passer en ægtemand, der i flere år har lidt af Parkinson's syge og bliver tiltagende afhængig af hustruens hjælp, siger:
Partnerskabet er vendt på hovedet – nu er det mere et mor – barn forhold. Det bliver mere og mere. Jeg behandler efterhånden min mand som et barn, og det har jeg dårlig samvittighed over.

En anden hustru oplever at hun er nødt til at tage ansvar for dem begge og udtrykker:

Jeg er blevet den bestemmende og formynderiske og jeg ved ikke rigtig, hvordan jeg skal sige det... jeg er den raske og han er den syge.

En hustru udtrykker rolleændringerne sådan:

Nu skal jeg klare alt det økonomiske. Jeg har pludselig en bil, jeg skal vaske og have til mekaniker.

Omsorgsopgaven forpligter

Nogle omsorgsgivende ægtefæller oplever opgaven med at passe den anden som et arbejde, der *skal* udføres - ikke af lyst, men af *pligt* og uden de rettigheder, der følger med et arbejde på det normale arbejdsmarked: ingen tillidsmand, ingen ret til ferie eller skæve helligdage, ingen rettigheder i forhold til højeste arbejdstid, og uden mulighed for at "sige op". Alligevel har kun godt 1/4 overvejet at lade professionelle overtage omsorgsopgaven.

Fokus på den syge**Manglende opmærksomhed og anerkendelse**

Et påfaldende træk hos langt de fleste pårørende er, at de føler sig oversete og overladt til sig selv i forhold til den omfattende plejeopgave, de påtager sig. Og det er et arbejde, de kun oplever ringe anerkendelse for fra professionel side og også ofte fra familien.

De oplever, at både hjemmeplejen og de øvrige professionelle, som kommer i hjemmet, koncentrerer deres hjælp og opmærksomhed omkring den syge ægtefælle uden at forholde sig til den pårørende.

Når de pårørende oplever de professionelles opmærksomhed er det typisk fra den faste hjemmehjælper eller fra egen læge.

Mange savner nogle at tale med om deres problemer og finder det frustrerende med oplevelsen af de professionelles ringe anerkendelse af deres indsats og den belastning, opgaven som omsorgsgiver er. De beskriver, hvordan de oplever, at kommunen - og i flere tilfælde også familien - tager deres hjælp for givet.

Eksempel:

Et flertal af de pårørende fortæller, at de ikke oplever, at nogen tænker på eller spørger til dem og deres behov. Nedenstående udtalelse fra en ægtemand på 75 år, beskriver klart mange informanternes oplevelse af de professionelles opmærksomme over for dem og deres behov:

...ikke overhovedet, det kan jeg roligt sige, det er håbløst (at være pårørende), det er håbløst, man får ingen støtte.

De føler at både hjemmeplejen og de øvrige professionelle, som kommer i hjemmet, koncentrerer deres hjælp og opmærksomhed omkring den syge ægtefælle.

Som en anden ægtemand siger:

Det er kun(ægtefællens navn), de interesserer sig for

En hustru svarer på spørgsmålet, om hun føler, at de professionelle er opmærksom på hende:

Den hjælp, jeg udfører, den bliver ikke påskønnet, det er bare en selvfølge, det er mit arbejde som pensionist.,

”Taget for givet”

De pårørende oplever angiveligt hovedsagligt de professionelles opmærksomhed, hvis de selv har ”skavanker” eller er så fysisk eller psykisk nedslidte af belastningen, at de er direkte forhindrede i at magte opgaven. I langt de fleste tilfælde oplever ægtefællerne at deres ressourcer og eventuelle fysiske eller psykiske vanskeligheder ikke vurderes konkret af de professionelle. De bliver angiveligt ikke spurgt, om de faktisk selv mener at kunne magte opgaven. De fleste angiver, at de ikke er tilbudt hjælp eller støtte til at mestre den meget ændrede livssituation med en kronisk syg ægtefælle.

Følelsen af at blive taget for givet fører hos nogle til den forståelse, at det er dumt at påtage sig for mange opgaver. Jo mere de selv påtager sig, jo mindre hjælp yder de professionelle, og de oplever ingen form for kompensation for en ekstra indsats. Derfor finder nogle det klogt at holde lidt igen, for at det ikke skal gå ud over den hjælp, de kan få.

Behov for professionel opmærksomhed, information og samtale uden den syges tilstedeværelse

Visiteret hjælp fra kommunen er målrettet den svækkede. Mange pårørende fortæller, at de ikke er blevet oplyst om eller tilbudt ydelser, der kunne aflaste eller støtte dem. I de hjem, hvor der er visiteret praktisk hjælp, oplever ægtefællerne dette som en stor hjælp.

Oplevelsen af, at de professionelles fokus er rettet mod den syges behov, forstærkes ved at ægtefællerne oplever ikke at kunne få information eller samtaler med professionelle, uden at begge ægtefæller er til stede. Mange udtrykker frustration over at den information, kommunen tilbyder, f.eks. oplysning om sygdom, visitationsamtaler eller forebyggende hjemmebesøg, er henvendt til den syge. De føler sig tilsidesat, men har et stort behov for at kunne udtrykke deres frustrationer, bekymringer og stille spørgsmål i forhold til den ændrede situation, de befinder sig i som pårørende, uden at deres ægtefælle lytter med.

Mange beskriver, at de bevidst undlader at spørge ind til mere ømfindtlige områder, når deres syge ægtefælle er til stede. Derfor kommer de til at stå med ubesvarede spørgsmål og uforløste problematikker, de ikke kan diskutere med de professionelle af frygt for at sår deres syge mand eller hustru.

Eksempel:

En 62 åring mand ramt af apopleksi gennemgik genoptræning på neurocenter (kun ganske få i undersøgelsen er genoptrænet af specialister på neurocentre, selvom 72% af de syge ægtefæller i undersøgelsen var ramt af skader i hjernen).

Manden deltog i psykolog - gruppesamtaler for at mestre sin nye situation.

Hustruen fortæller om tilbuddet til hende:

Der var ingen tilbud til mig som pårørende udover tilbud om at deltage i psykologsamtalerne, men som pårørende til en syg sidder man ikke og siger alt, hvad man mener.

Netværk

Hjemmeliv

Det sociale liv ændrer sig markant i forhold til aktiviteter udenfor hjemmet. Helt generelt bliver det vanskeligere eller umuligt at "gå til noget".

Flere udtaler, at deres liv mest foregår i hjemmet og at det kun er sjældent, de kommer ud. Undtagelsen er de, som deltager aktivt i patientforeningers arrangementer, så som møder, fester og ture. Kun 20 % af respondenterne har dog modtaget information om patientforeninger eller andre aktuelle, frivillige foreninger.

Ægtefællernes kontakt til netværket i form af børn / børnebørn og venner varierer fra enkelte, der oplever, at tilknytningen er blevet stærkere eller uændret til de, der oplever at vennerne falder fra, og at børnene holder sig tilbage og ikke engagerer sig i forældrenes nye situation.

Venner

Ægteparrenes sociale netværker er selvsagt stærkt varierende. Men det er entydigt, at samvær med vennerne uden for hjemmet er vanskeligere af fysisk svækkelse, træthed og specielt den fysiske barriere, hvis ægtefællen er kørestolsbruger eller på anden måde har nedsat mobilitet. Omkring halvdelen af respondenterne oplyser, at vennekredsen har trukket sig eller er faldet fra over nogen tid.

Den anden halvdel fortæller, at vennerne har været støttende og gode at tale med. Men selvom vennerne stadig er der, synes det vanskeligere for dem at forstå den belastning, den omsorgsgivende ægtefælle føler. Enkelte ægtepar har oparbejdet en ny omgangskreds igennem deres tilknytning til en patientforening. De nye venner har de specielt kunnet bruge til at dele deres nye liv med, et liv der er svært at dele med andre, der ikke er i samme båd.

Flere har et godt og nært forhold til naboer, der gerne giver en hånd med både med praktisk hjælp eller med at *se efter ham, mens jeg er ude*.

Eksempel:

En ægtemand siger:

Min situation er meget belastende – det er ikke sygdommen i sig selv. Det er meget ved siden af. Nu er man alene om at tage bestemmelse om alt muligt. Man er alene om alting. Der er ingen af omgangskredsen eller familien, der forstår belastningen, så skal man ud til folk, der er i samme situation.

De voksne børn

Den støtte og kontakt respondenterne har fra deres børn varierer også en del. Knap halvdelen udtrykker, at de ingen støtte har fra børnene eller at kontakten er som før ægtefællen blev svækket, med korte ”hyggebesøg”, men uden engagement i parrets ændrede situation eller støtte til at magte den. De oplever, at børnene ikke forstår den belastning, det er at passe den svækkede, og den omsorgsgivende vælger, tilsyneladende ret bevidst, ikke at give udtryk for belastningen eller behovet for børnenes støtte, selvom de savner den. Nogle - især kvinder - oplyser, at de ligefrem skåner og beskytter børnene mod at vide, hvor svært og belastende dagliglivet er blevet.

Den anden godt og vel halvdel oplyser, at de har god støtte fra deres børn eller børnebørn. De kommer gerne og sidder hos den svækkede, hvis den raske har behov for at få ”fri”. De træder gerne til med praktisk hjælp og er en stor støtte for ægteparrene. Nogle har faste ugentlige eller månedlige aftaler med børn eller børnebørn.

Eksempel:

Forholdet til de voksne børn er endnu et komplekst og følsomt spørgsmål. En hustru udtaler sig undskyldende på sine børns vegne, men giver også udtryk for at mangle børnenes støtte i hverdagen:

Jeg føler, det er en belastning for dem. De har travlt med karrieren. Men det ville være rart, hvis de ikke kun kom på ”hyggebesøg”.

Når den omsorgsgivende er kvinde / mor ser det ud til, at hun ofte vælger ikke at bede om hjælp fra børnene:

En udtaler direkte:

Børnene bliver skånet af mig, jeg trækker ikke på dem.

Oplevet helbred**Træthed, stress, påvirket helbred, dårlig nattesøvn**

Mange ægtefæller oplever, at omsorgsopgaven påvirker deres helbred. Det kan være den fysiske belastning, der ender med en dårlig ryg eller f.eks. forværring af slidgigt. Andre oplever sig samtidig mentalt belastede og stressede og tror ikke selv på, at de kan blive ved at holde til belastningen. Flere har udviklet en behandlingskrævende depression og tager ”lykkepiller”, for at klare opgaven og flere oplyser også, at de hyppigere går til læge, og at

deres helbred har ændret sig i forhold til før deres ægtefælle blev syg. En ægtemand undrer sig over, at kommunen ikke har tilbudt ham undervisning i løfte- og forflytningsteknik eller instruktion i, hvad han kan gøre dels for at forebygge nedslidning og dels for at medvirke til træning af hustruen.

Eksempel:

De to udtalelser her udtrykker klart, hvad mange af respondenterne gav udtryk for:
Jeg er spændt på, hvor længe, jeg kan holde til det...

Og en anden siger opgivende:
Nu kan jeg næsten ikke mere....

Døden kan være en lettelse

Flere har deltaget i projektet efter deres svækkede ægtefælles død. For disse er ægtefællens død ofte oplevet som en lettelse, fordi de har følt sig tappet for energi og fulde af bekymring og stress. Et svært pres er forsvundet, og de oplever efterfølgende bedring af det oplevede helbred.

Træthed

De mest markante og hyppige udsagn i forhold til helbred handler om oplevelsen af belastende og vedvarende *træthed*. De omsorgsgivende ægtefæller oplever sig sjældent udhvilede, sidder og sover i lænestolen om aftenen, har svært ved at sove om natten, enten fordi den svækkede har brug for hyppig hjælp, eller fordi tankene er optaget af bekymring over både nutid og fremtid. Nogle ægtefæller er begyndt at tage sovemedicin af samme årsag. Hele 68 % oplyser, at de er føler sig mere trætte og 72 %, at deres nattesøvn er ændret efter ægtefællens sygdom.

Eksempel:

Tre eksempler på typiske udtalelser om trætheden:
Der kan være nætter, hvor jeg ikke sover...

Jeg kan ikke slappe af...

Nattesøvnen bliver hele tiden forstyrret, når min mand skal have hjælp.

1

Enkelte oplever bedre helbred

Enkelte af de interviewede mener helt modsat, at deres helbred er blevet bedre – at de er blevet stærkere og de angiver at have et perfekt helbred.

Afløsning og aflastning

Afløsning i hjemmet – aldrig hørt om det

Afløsning i hjemmet er den form for praktisk støtte, flest ville ønske sig – når de oplyses om muligheden. Men det er også et tilbud, de færrest overhovedet kender til, samtidig med at tilbuddet stort set ikke tilbydes. Kun én af projektets informanter har haft afløsning i hjemmet – fra Dansk Røde Kors - og med ringe succes.

Hvis afløsning kunne ydes enten af den faste hjælper fra kommunen eller af en anden, der kender til den svækkede og dennes sygdom, og som er i stand til at etablere et meningsfuldt samvær, så finder ægtefællerne, at det ville være en stor hjælp og lettelse i hverdagen. De tror også, at de kunne tage imod uden at rammes af den nedbrydende og konstant tilstedeværende, dårlige samvittighed. Det handler i høj grad om at have tillid til den, der afløser, for at tilbuddet kan modtages i tryk forvisning om at det er i orden at tage hjemmefra.

Flere udtrykker ønske om afløsning i hjemmet i aftentimerne, sådan at de har mulighed for at kunne fortsætte tidligere interesser, tage på besøg, gå i teatret eller lignende.

Eksempel:

En hustru, der længe stærkt efter frihed til at dyrke egne interesser siger:

Frihed til at komme ud – jamen det er der hele mit problem ligger.

Men der er ingen tilbud om aflastning eller afløsning, men jeg tager også kun imod, hvis det er mennesker, der har et vist kendskab til det her.

Aflastning

Nogle af de svækkede ægtefæller kommer i dagcenter en – to gange om ugen.

Omsorgsgivende ægtefæller oplever det meningsfuldt, hvis de mulige aktiviteter på stedet også giver mening for den svækkede, f.eks. træning eller interessebetonet aktivitet. Helt afgørende er det, om den svækkede selv er motiveret til at komme i dagcenteret. Hvis ikke har de omsorgsgivende ægtefæller meget vanskeligt ved at tage imod, fordi de ikke vil opleve det som en aflastning. Det vil tværtimod bære ved til den dårlige samvittighed og dagcentertilbud afvises derfor ofte.

Respondenterne benytter frirummet, hvis ægtefællen er i dagcenter, til praktiske gøremål, som f.eks. at handle, gå i bank, til frisør - opgaver, der skal løses, men som ikke tilgodeser behovet for sociale aktiviteter. På den måde opleves det ikke som en egentlig aflastning, forbundet med oplevelsen af at have fritid.

Døgnaflastning

Kun et fåtal har kunnet benytte muligheden for døgnaflastning. Tilbuddene er sparsomme, og flere tror slet ikke, det kan lade sig gøre, med mindre de selv er syge eller indlagt på hospitalet. Ofte oplever de pårørende, at tilbuddet om aflastning ikke er reelt, fordi de angiveligt ikke kan aftale det med kommunerne i så god tid, at det er muligt at planlægge f.eks. en ferie.

Samvittigheden står i vejen

Som tidligere nævnt spiller samvittigheden en stor rolle for de omsorgsgivende ægtefæller. Det er samvittigheden, der afholder mange af respondenterne fra at tage imod tilbud om aflastning. De synes, det er synd for ægtefællen at skulle opholde sig på plejecenter eller plejehjem, når denne helst vil være hjemme og passes af ægtefællen.

Alligevel viser projektets resultater, at pårørende ikke oplever deres behov for aflastning tilgodeset af de eksisterende tilbud. De er ganske enkelt ikke tilpasset de pårørendes konkrete, individuelle behov.

Eksempel:

Helt afgørende er det, om den svækkede selv er motiveret til at komme i dagcenteret for at tilbuddet modtages eller opleves aflastende for ægtefællen. I modsat fald bærer det bare ved til den dårlige samvittighed og dagcenter afvises derfor som en mulighed.

En hustru siger:

Det er ikke noget at sidde og lave silketørklæder blandt gamle koner.

En anden oplever det sådan:

Det var bare opbevaring – de havde opgivet træning. Den svært handicappede ægtemand er nu hjemme hele tiden.

Rengøring

Nogle respondenter tilbydes rengøring hver 14. dag som aflastningsydelse, hvilket selvfølgelig er en hjælp, men flere oplever det som utilstrækkeligt.

3/4 time hver 14 dag rækker ikke langt, som en respondent udtrykker det.

Flere har anmodet om hjælp til rengøring i hjemmet, men har oplevet at blive afvist med den begrundelse, at der ikke kan ydes hjælp til en rask ægtefælle, men uden at der er foretaget en konkret vurdering af den pårørendes ressourcer, belastninger og behov.

Konkret individuel vurdering - pårørendes retsstilling?

Interviewene med både pårørende og professionelle viser, at der ikke foretages en konkret, individuel vurdering af de pårørendes behov for aflastning eller afløsning, sådan som Serviceloven implicerer. Det er derfor nødvendigt at diskutere pårørendes reelle retsstilling i forhold til praktisk hjælp, aflastning og afløsning efter Serviceloven.

Analysen viser entydigt, at der er behov for en konkret faglig vurdering af pårørendes individuelle belastning og dermed behov for ydelser efter Serviceloven, fordi belastninger og behov netop er så forskellige, som analysen har vist.

Men professionelle vurderinger finder angiveligt sted på tilfældigt grundlag og analysen peger på behovet for at udvikle den professionelle kompetence og praksis i forhold til både vurdering af pårørende omsorgsgivers konkrete belastning og i forhold til udvikling af differentierede tilbud til pårørende.

Analysen af interviews med de professionelle afdækker, at dagaflastning (på dagcenter og af og til som døgnophold) forekommer som en slags ”automatsvar”, når de pårørende viser

tegn på belastning. De professionelle har angiveligt meget svært ved at forstå, at pårørende ikke tager imod tilbud om aflastning og gør en del ud af at motivere og også presse pårørende til at tage imod – med afvekslende held, som herværende analyse af de pårørendes oplevelser viser.

Denne problemstilling diskuteres yderligere i afsnittet om pårørendes retsstilling, side 30 ff.

Oplevelse af kommunen

Fast hjælper, fast tid

De omsorgsgivende ægtefæller beskriver alle, hvor vigtigt det er for dem at have en fast hjemmehjælper i hjemmet, og at denne kommer på et fast aftalt tidspunkt. Når plejen udføres af skiftende hjemmehjælpere og/eller på varierende tidspunkter, føler de pårørende sig stressede og forvirrede af situationen. De oplever, at forskellige hjælpere ofte er i tvivl om hvilke plejeopgaver, de skal udføre og hvordan, og at de selv må træde til i stedet for at kunne slappe af.

Tillid og tryghed

Mange beskriver, at det er svært at få struktur og ro på hverdagen, når de forskellige professionelle kommer på skiftende tidspunkter af døgnet. De finder det svært at opbygge en tættere relation til hjælperne, når det ikke er de samme, der kommer. Det betyder meget for de pårørende, at de, der kommer ind i hjemmets privatsfære, er personer, man kan opbygge et trygt og tillidsfuldt forhold til som en forudsætning for at kunne trives med de fremmede i hjemmet.

Hvor der er en fast hjælper, der kommer på faste tider er pårørende generelt meget tilfredse med hjemmehjælpen. De oplever, at hjemmehjælperen er dygtig, at samarbejdet fungerer godt, og at der i mange tilfælde udvikles et nært og tillidsfuldt forhold.

Mange beskriver hjemmehjælperens besøg som et glædeligt afbræk i hverdagen og, at besøget er med til at opretholde en kontakt til omverdenen.

Eksempel:

Eksemplet udtrykker en typisk oplevelse af den måde hjælpen kommer i gang, som ofte i begyndelsen er temmelig frustrerende for ægteparrene:

I begyndelsen var det jo forskellige (hjemmehjælpere). Hele tiden var det to dage en og nogle andre dage en anden, og det var noget være rod, synes jeg og så glemte de det jo (forholdene hos parret), for de vidste jo ikke, hvordan huset var indrettet, det skulle de jo have forklaret hver eneste gang, og så fik vi altså en fast, som kom og det var altså godt, for hun blev jo veninde med Hanne, ikke, og ven med mig, og vi havde det vældig godt.

En hustru oplevede hjælpen som en glædelig kompensation for sin og ægtemandens oplevede isolation:

De snakkede med min mand, det var et frisk pust udefra. - Det var fint, vi havde en fast rutine.

En tilfreds ægtemand siger:

Det var modne kvinder, hvor vi havde et godt forhold til hinanden. Det fungerede godt. Rengøring var visiteret til mig. Samarbejdet har fungeret fint. Der har ikke manglet noget – der er ikke noget, jeg kan sætte en plet på.

”Fredericia Banegård”

Typiske problemstillinger er, at de mange besøg resulterer i at hjemmet opleves som ”Fredericia Banegård”, og at ægteparret må tilpasse sig kommunens tidspunkter og måder at udføre arbejdet. Desuden oplever mange, at plejepersonalet har for travlt. De pårørende vil gerne en gang imellem kunne nyde en kop kaffe sammen med hjemmehjælperen for at opbygge en nær og tillidsfuld personlig relation til det menneske, der færdes dagligt i hjemmets private sfære.

En del pårørende ser gerne, at hjemmehjælperen er en moden kvinde. De finder, at de unge piger ikke besidder den nødvendige professionalisme og kyndighed. Nogle finder det endvidere ubehageligt, at plejen sommetider overværes af helt unge under uddannelse, fordi de oplever, at deres syge ægtefælles udstilles og udnyttes som undervisningsobjekt.

Eksempel:

En ægtemand udtrykker det således

Jamen, vi får den hjælp vi har brug for, fordi det der med at der render folk ind og ud af huset hele dagen igennem, det duer jeg ikke til, det ødelægger...

Hjemmets autonomi under pres

Mange har oplevet, at hjemmehjælperen sætter dagsordenen, og at ægteparret må tilpasse sig og underordne sig hjemmehjælpens autoritet. De angiver, at hjemmehjælpen træffer og

gennemfører beslutninger uden at medinddraget dem eller få deres accept. Det opleves som et indgreb i deres myndighed i hjemmet.

Eksempel:

En hustru, der passer sin parkinsonramte mand har denne oplevelse;

Jeg var ked af det med plejeseng, jeg kunne godt ordne ham selv, undtagen det med katederet. Vi aftalte at udsætte sengen, men så er der en der ringer på om eftermiddagen og skulle aflevere sengen i hjemmet. Det blev trumfet igennem, sådan at jeg fik et dårligt ry og rygte.

En anden fortæller:

Jeg kom lidt på kant med en af pigerne. Hun havde besluttet, at alle skulle op lære at sætte proteser på. Jeg satte grænsen ved tre – ikke flere. Det var forbundet med store smerter for min mand, men det var ikke sådan lige....

En ægtemand fortæller stærkt fortørnet følgende:

Så kom der en mand og sagde, "Gudrun skal vaskes", og ja, det skulle hun nok, men så siger jeg, "Vil du ikke have en kop kaffe?" "Nej vi må hellere komme i gang". Så ville jeg så hjælpe Gudrun ud, men det skulle jeg heller ikke, det skulle han nok. Så siger han til Gudrun, så holder du der, så skal jeg nok ...og det er ikke lige Gudruns tone, så der var hun ikke så glad.

Tilfredshed med visiterede ydelser, men...

60 % er ubetinget tilfredshed med den hjælp, der ydes til den svækkede ægtefælle fra kommunen.

Men de pårørende efterlyser større fleksibilitet i de visiterede tilbud. Mange stiller sig uforstående over for manglende mulighed for at modtage "kompensation" for den hjælp, de har selv har valgt at udføre og som ellers skulle visiteres.

Nogle udtrykker, at det er dumt at påtage sig for mange plejeopgaver. Ægtefællernes forståelse af deres eget arbejde udtrykkes hos nogle sådan, at de gør kommunen en tjeneste, når de påtager sig en opgave, de ellers kunne modtage hjælp til. Når ingen anerkender eller kompenserer vedkommende for indsatsen, så oplever de, at deres hjælp tages for givet og at det ikke påskønnes eller anerkendes. I flere tilfælde udtrykker de pårørende et negativt syn på kommunen. Den opfattes som en modstander, der kræver, men ikke vil give igen.

Eksempel:

En hustru har gjort sig nogle ”rimelighedsbetragtninger” i forhold den hjælp, der ydes i hjemmet: Hun hjælper selv sin dobbeltsidigt benamputerede mand i og op af sengen flere gange om dagen:

Så længe jeg kunne, ville vi ikke være afhængige af tider, så jeg klarede det hellere selv. Jeg ville hellere have haft mere tid til rengøring. Der er ikke meget fleksibilitet. Det ville være en aflastning for mig - jeg har slidgigt i hoften. Hvor dyrt ville det ikke have været, hvis de skulle komme tre gange om dagen, mod at vi fik 15 minutter mere om ugen til rengøring – er det fleksibilitet? Når jeg selv overtog min mand, var der ikke noget at hente....

Genoptræning

Genoptræning er den ydelse, flest informanter er stærkt utilfredse med. Mange pårørende oplever genoptræningsforløbet som utilfredsstillende, langsomt og mangelfuldt.

Vejledning i løft og forflytninger

Nogle undrer sig over de mange bestemmelser og regler, der gælder for de professionelle arbejdsituation om f.eks. tunge løft. Men for de pårørende gælder ingen regler, og der tilbydes angiveligt ikke undervisning eller instruktion i forhold til forflytninger og løft, selvom pårørende udfører dette mange gange dagligt.

Eksempel:

En ægtemand foreslår konstruktivt, at der de første tre måneder afsættes timer til at oplære de pårørende, timer der vil være godt givet ud, fordi man forebygger fysisk slid på den pårørende, der samtidig kan deltage mere aktivt i genoptræning af ægtefællen til gavn for begge (og kommunens ressourceforbrug?(red.)).

Han siger:

Først og fremmest fik jeg dårlig ryg og det har jeg stadigvæk og det er konstateret, at jeg har slidgigt i både ryg og lænd. Først til sidst (fem år inde i hustruens sygdom) kom der så en ergoterapeut – ”jamen, du skulle bare have gjort sådan, så havde der aldrig været noget.”

Oplevelse af plejecentrene

Der er stor forskel på, hvordan pårørende oplever de lokale plejecentre og deres tilbud. Mange udtrykker stor tilfredshed med både personale, services og tilbud, mens andre beskriver plejecentret som ”ren opbevaring” og efterlyser meningsfulde aktiviteter for den syge ægtefælle.

Information, vejledning, den rette person i kommunen?

Næsten alle informanter, bortset fra borgere i landdistrikter med et lokalt plejecenter, fortæller, at det er svært at komme i kontakt til de kommunale myndigheder. Mange ved ikke, hvor de skal henvende sig, eller hvem de skal kontakte for at få svar på deres spørgsmål. Flere oplever ”at fare vild” i den kommunale jungle af kontorer, personer og telefonnumre og opgiver kontakten, inden de har modtaget den ønskede information. Mange informanter fortæller, at de oplever sig mere eller mindre dårligt informeret og vejledt om de muligheder, der er for hjælp igennem det offentlige system. De fleste informanter mener ikke at kende til eller være blevet informeret om kommunens tilbud. De par som har modtaget særlige ydelser, f.eks. i form af handicapbil eller kørselsordning, er ofte blevet informeret om tilbuddet gennem venner eller frivillige foreninger. Flere beskriver, hvordan de har oplevet at kæmpe med kommunen for at blive tildelt en sådan ydelse. De mener, at kommunen ikke ønsker at borgerne skal kende de tilbud, der faktisk findes. Flere finder, at man kan opnå bedre og flere ydelser, hvis man selv kender lovgivningen godt. De mener, at de er nødt til at være godt hjemme i paragraffer og bestemmelser på området for ikke at blive ”snydt” af de kommunale myndigheder, der angiveligt nødig vil ”åbne for pengeskassen”, som nogle udtrykker det.

Eksempel:

Denne ægtefælle har ikke meget lyst til at henvende sig til kommunen igen, og klarer, efter denne oplevelse, selv en meget tung og svært handicapet ægtefælle med sporadisk hjælp fra naboer, trods sine 83 år:

I forbindelse med tilbud om privat genoptræning, som jeg selv havde fundet til min mand, her fik jeg i den grad skæld ud - som et to-årigt barn - da jeg ringede og spurgte om transport – jeg ville betale, men det kunne der ikke være tale om.

Hustruen fandt selv frem til en løsning på problemet men spørger undrende: *Hvad gør en almindelig fru Jensen eller Andersen i sådan en situation? Jeg vil gerne være med i fællesskabet i kommunen og gerne betale for det.*

En ægtemand har fået hjælp i Hjernesagen:

I Hjernesagen, der var der en, der havde købt en bil med tilskud fra kommunen, og det vidste jeg jo slet ikke noget om, og så var jeg så oppe og snakke med dem og joh, jeg kunne bare udfylde den blanket, det var meget nemt, der var slet ikke noget at snakke om og det gjorde vi så og så fik vi en bil.

Eksempel:

En ægtemand beskriver, hvordan han har oplevet det nødvendigt at kende paragraffer og bestemmelser på området for ikke at blive ”snydt” af de kommunale myndigheder, der angiveligt nødig vil åbne for pengekasse:
På et meget tidligt tidspunkt gjorde jeg også det, at lige så snart at de kom (vejledninger om bestemmelser på området) så købte jeg dem, så jeg havde vejledningen. Det er jo en god hjælp, når man skal forhandle med dem (kommunen)... det havde jeg meget glæde af, og det brød de (kommunen) sig ikke om.

Viden om sygdommen

Manglende information om sygdommen og om fremtidsudsigterne

Overraskende mange informanter fortæller, at de ikke oplever sig informeret om deres ægtefælles sygdom eller fremtidsudsigter, og samtidig oplever mange, som *har* modtaget information om deres ægtefælles sygdom, at informationen har været mangelfuld og utilfredsstillende.

Eksempel:

En hustru til en mand med en sjælden lidelse:
Vi fik ingen information, udover hvordan vi havde oplevet det. Vi fik at vide, at vi kunne søge information på nettet.

Frivillige organisationer

En del har derfor selv søgt oplysninger om sygdommen, f.eks. igennem skriftligt informationsmateriale eller henvendelser til de frivillige foreninger eller organisationer. De, der har kontakt til patientforeninger føler sig overvejende godt vejledt igennem disse og er glade for den indsigt, de har erhvervet gennem medlemskab af foreningen. Flere pårørende beskriver, at de som medlem af en patientforening har været tilknyttet foreningens selvhjælpsgruppe og herigennem oplevet tryghed og omsorg ved at være blandt ligestillede, som forstår deres situation. Desværre er det kun de færreste, der har modtaget information om patientforeninger eller andre frivillige organisationer

Psykisk støtte til belastede ægtefæller?

Ingen tilbud

Informanterne oplyser samstemmende, med to undtagelser, at de ikke har fået tilbudt psykisk støtte til at mestre den ændrede livssituation forbundet med ægtefællens sygdom.

En del savner mulighed for at kunne samtale med professionelle om deres egen situation uden ægtefælles tilstedeværelse. De ønsker, som nævnt, ikke at omtale egne bekymringer og tanker, når den svækkede hører på. Denne har jo nok i sine egne problemer, ...*det jo hende, der er syg.*

Ofte har sygdommen samtidig ændret den svækkede sådan, at ægtefællerne ikke kan tale sammen som før, hvilket opleves som et stort savn i parforholdet.

Mange fortæller, at de bruger familien og gode venner som støtter, når de har brug for nogle at tale med. Flere efterlyser en mulighed for at drøfte, hvad den nye rolle som omsorgsgivende ægtefælle medfører, hvilken hjælp, man kan få og i det hele taget information om muligheder og begrænsninger i den markant ændrede livssituation.

Pårørendes dagligliv og mestring

Tab og belastning

Projektets resultater efterlader ingen tvivl om, at pårørende oplever det belastende at tage vare på omsorg og pleje af en syg i hjemmet.

Samtlige informanter giver udtryk for en personlig oplevelse af, at deres ægtefælles sygdom udgør en følelsesmæssig belastning. De fortæller, at en del af livsglæden, både den fælles og deres egen, er forsvundet i forbindelse med sygdommen. Mange oplever det som et stort tab at måtte revurdere forestillingen om en lykkelig alderdom, med rejser, fælles aktiviteter, god tid, afslapning, interesser og to-somhed. De oplever deres ægtefælles sygdom som tab af en vigtig og ligeværdig samtalepartner.

Ægtefællerne beskriver typisk deres nuværende situation som bundet, at være hængt op og med et stort savn af tid til sig selv.

Flere oplever, at livet langsomt koncentrerer omkring den syge, at de som ægtepar trækker sig ind i sig selv og undgår unødigt social kontakt, fordi den svækkede ægtefælle ikke længere besidder de samme fysiske eller sociale færdigheder og har svært ved at indgå i ligeværdige samspil med andre mennesker. Derfor efterlyser nogle ægtefæller mental stimulering.

Manglende social kontakt kan resultere i oplevelsen af ensomhed, dels i form af færre menneskelige relationer og dels i forhold til at stå alene med ansvaret for beslutninger og handlinger for det fælles liv. De efterlyser ligestillede at dele følelser, tanker og livssituation med.

Meningsfuldhed og mestring

Til trods for at ægtefællerne som udgangspunkt oplever, at de må give afkald på meget, at de har ansvaret for deres ægtefælles trivsel, og at de må gå på kompromis med egne ønsker og behov, er der stor forskel på, hvordan de oplever at kunne håndtere situationen. Hvor nogle udtrykker, at de godt kan magte at drage omsorg for deres ægtefælle, fortæller andre, at opgaven og belastningen er ved at "tage livet af dem" - at de føler sig afmægtige i forhold til opgaven og tror, at de snart må give op.

Et overraskende stort antal beskriver dog, at de oplever at have et belastet, men også godt liv med megen glæde - på trods af sygdommen.

De omsorgsgivende ægtefæller mestrer deres situation ved at give det ændrede liv en ny mening. Det ses som en afgørende mestringsstrategi for pårørende, at de kan tilpasse sig

det ændrede liv og leve med situationen, give den mening og indholdsværdi, fordi det på den måde gør vanskeligheder og bekymringer håndterbare, så den enkelte ikke bryder sammen. Ingen mennesker kan (over)leve et rimeligt hverdagsliv, hvis det opleves meningsløst.

Flere ægtefæller oplever at vokse med opgaven. De har besluttet at holde sig i humør og få det bedste ud af situationen. Det bliver en livsstil for dem at få tingene til at fungere. De finder ny mening og tilfredsstillelse i plejeopgaven og vokser med den, efterhånden som den bliver hverdagslivets realitet.

Nogle beretter, at de oplever et større psykisk nærvær og samhørighed med deres ægtefælle efter sygdommen er indtruffen.

Flere giver udtryk for at de oplever glæde og ny mening fordi de oplever, at der er brug for dem, at de kan være til nytte og hjælpe deres svækkede mand eller hustru.

Træthed, dårlig nattesøvn, stressfølelse og tab af mening

Når sygdommen har ændret den syge ægtefælle mentalt, oplever mange modsat, at samhørigheden i ægteskabet forringes. Den omsorgsgivende oplever tab af livsglæde og mening med tilværelsen. De føler utilfredshed og afmagt over for deres situation.

Mange lider af oplevet stress og symptomer fra kroppen. De bekymrer sig, har svært ved at sove om natten og oplever udpræget træthed og manglende energi.

Overvejende er tilfredsheden med livet ikke overvældende for projektets målgruppe.

Kontrasten til de massemediernes seneste oplysninger om danskerne som verdens lykkeligste folkefærd, er entydig. Det synes oplagt, at her er brug for en forbedret professionel indsats.

Eksempel:

En ægtemand svarer på spørgsmålet om tilfredshed med det nuværende liv:

Det tror jeg er svært - jeg tror ikke du får mange pårørende, i samme omfang som min her, der vil sige at ...at de er tilfredse med deres liv...det tror jeg ikke. Altså i det øjeblik, at man har været udsat for en ren tragedie, en katastrofe, kan man så være tilfreds? Den største forskel er fra en meget aktiv tilværelse til et helt passiv. Kan man være tilfreds med det?

En hustru fortæller om oplevelsen af stress og symptomer fra kroppen, at hun bekymrer sig, har svært ved at sove om natten.:

Så blev jeg syg, så sagde min krop stop. Jeg var alt for stresset, det mente lægen, at det var stress af at passe ham. Det kom lige på en gang, jeg tabte mig helt vildt.

En hustru fortæller hvordan hun oplever, at forholdet til ægtefællen er reduceret til en relation, hvor den syge mand forlanger ind og hun adlyder og servicerer. Hun filosoferer over, om sygdommen er slags straf:

Hvorfor er det sådan? Andre har det så godt. Hvad har du egentlig gjort skrubforkert i dit liv?

Kapitel 3 Den professionelle hjælp

De daglige hjælpere i hjemmet

Store behov for hjælp og støtte

De professionelle angiver, at de finder pårørendes livssituation vanskelig og belastet. I hverdagen løser de opgaven med at have god kontakt med de pårørende og de forsøger at være til stede i forhold til deres behov for nogle at tale med om deres opgave og bekymringer. Men de finder, at der er begrænsede tilbud at trække på, specielt til at imødekomme behovet for frihed /fritid og rum til sig selv.

De finder hele problemstillingen vanskelig og kompleks med mange modsatrettede hensyn og begrænsede ressourcer til at finde de bedste støttemuligheder, der kan tilgodese pårørendes behov. De professionelle er angiveligt opmærksomme på disse behov og tænker i nogen udstrækning forebyggelse ind i deres daglige arbejde i hjemmet. Der er bare ikke så mange ressourcer at gøre godt med i form af konkrete og realistiske tilbud til de pårørende.

Pårørendes og de daglige hjælpers syn på livssituationen stemmer overens

Når man sammenligner udsagn og oplysninger fra de omsorgsgivende ægtefæller med udsagn og synspunkter fra de daglige hjælpere, er det ganske påfaldende, hvor store sammenfald, der kan findes imellem de to gruppers syn på pårørendes livssituation. De daglige hjælpere sætter meget klart fingeren på centrale problemstillinger og gør deres for at støtte så godt de kan i den tid, de har til rådighed i de enkelte hjem. Men de efterlyser også bedre og mere mangfoldige hjælpe- og støttemuligheder, netop fordi pårørendes belastning og behov opleves så forskelligartede, som interviewene med de pårørende også viste.

Støtte til pårørende i dagligdagen

Støtte til pårørende ydes generelt ved den tilstedeværelse og lydhørhed, som de daglige hjælpere lægger for dagen, og som de vægter meget højt i det daglige arbejde. Mange nøglepersoner finder, at pårørende har brug for at deltage i energiskabende aktiviteter udenfor hjemmet, men overser her tilsyneladende det faktum, at ægtefællerne sjældent har mulighed for at benytte sig af udadvendte aktiviteter, enten fordi de er bundet til hjemmet af den syge ægtefælle eller fordi de mentalt ikke magter at frigøre sig.

De daglige hjælpere viser i deres udsagn om pårørende stor indsigt i og forståelse for pårørendes livssituation og de oplever selv, at de yder pårørende den støtte, de kan, når de kommer i hjemmet. Men de angiver sig begrænset af de visiterede ydelsers snævre rammer og af hverdagens tidspres, som ofte står i vejen for, at de kan lytte til og samtale med de pårørende – et behov de tydeligt ser og egentlig meget gerne ville tilgodese i betydeligt større omfang, end tilfældet er. De udtaler sig medlevende og indfølelse om pårørendes belastninger og bundethed, men forklarer de manglende muligheder for at gøre den indsats, de finder rigtig, med begrænsninger i såvel lovgivning, som i kvalitetsstandarder.

Visitationen

Interviewene med de professionelle efterlader det indtryk, at visitatorerne, der repræsenterer muligheder og begrænsninger i forhold til lovgivning og kvalitetsstandarder, i nogen udstrækning kommer til at stå med ansvaret i forhold til kritik af den professionelle indsats fra medarbejdere og ledere. Analysen af interviewene med både ledere, visitatorer og medarbejdere, viser, at de stort set samstemmende finder, at indsatsen ikke er optimal, men at mulighederne begrænses af faktorer uden for deres egen indflydelse, som f.eks. lovgivningen, kvalitetsstandarder og ressourcer.

Visitatorerne ser angiveligt, at ægtefæller ofte ikke er helt raske – men har tilsyneladende ikke et fokus på, at det er gamle mennesker, der kan være skrøbelige alene i kraft af deres alder. Der skal tilsyneladende være en konkret skavank eller lidelse for, at der visiteres hjælp til denne. Det kan meget vel hænge sammen med, at der ikke foretages en konkret individuel vurdering af ægtefællernes ressourcer, belastninger og formåen – redskabet til dette mangler og traditionen eller det faglige fokus på behovet for at foretage denne konkrete vurdering synes fraværende.

Eksempel:

En visitator udtaler:

Hvis det er min fornemmelse, at den pårørende ikke kan magte det...

Dette peger på, at pårørendes retsstilling er usikker, idet projektets resultater viser divergerende opfattelser af, hvornår man kan visiteres til ydelser efter serviceloven.

Hvis man er rask eller kan varetage opgaven, så er der angiveligt ingen hjælp, og der foretages ingen konkret, individuel vurdering af behovet for afløsning og aflastning. Nogle af informanterne oplyser, at der ikke er nogen form for hjælp, hvis ægtefællen er rask. På den anden side er nogle opmærksomme på, at pårørende har behov for støtte - men sådan lidt uofficielt, og de visiterer måske til rengøringshjælp.

Praktisk hjælp i hjemmet synes at være den form for aflastning, der typisk visiteres, og dette sker ofte på den syges CPR- nr. sådan, at hjælpen til ægtefællen formelt set ikke registreres.

Belastning hos ægtefæller afhjælpes oftest med *standardydelsen – rengøring*, hvis den afhjælpes med konkrete, tildelte ydelser. Der tænkes angiveligt kun i begrænset omfang - og tydeligst i kun én af kommunerne - i forebyggelse og sundhedsfremme i forhold til målgruppen. Det kan undre, at ægtefæller ikke i praksis synes omfattet af Servicelovens § 83, og kan visiteres til ydelser på baggrund af de i loven omtalte særlig sociale og psykiske problemer. Desuden undrer det, at der angiveligt kun sjældent er tale om en egentlig visitation sådan, som loven foreskriver – på baggrund af retten til en konkret, individuel vurdering.

Det har ikke været muligt i projektet at spore afløsning i hjemmet efter § 84 anvendt overhovedet, lige som aflastning overvejende tildeles som dagcenteraktivitet og kun sjældent som et ophold på plejecenter til at aflaste den pårørende i dage eller uger.

Pårørendes retsstilling

Det konkrete behov for aflastning og afløsning afdækkes angiveligt ikke igennem visitationen, og lovgivningens intensjoner og rammer om aflastning og afløsning til pårørende omsorgsgivere udnyttes således tilsyneladende kun i ringe omfang – betænkeligt ringe i lyset af den oplevelse, pårørende og professionelle samstemmende udtrykker om behovet for afløsning og aflastning.

Der synes at være uklarhed blandt de professionelle, (såvel ledere, som visitatorer og nøglepersoner) om, hvordan lovgrundlaget konkret kan tages i anvendelse, når der skal visiteres til aflastende ydelser.

Pårørende omsorgsgivere og deres behov for støtte forbliver dermed også usynlige i såvel interne, som eksterne statistikker.

Projektets resultater viser, at omsorgsgivende pårørende angiveligt befinder sig i en tvivlsom retsstilling. De viser, at pårørende kun sjældent omfattes af en konkret, individuel vurdering af deres belastninger og behov, sådan som lovgivningen foreskriver, og at dette typisk kun sker, hvis de selv har lidelser eller svækkelse, der kan udløse ydelser efter serviceloven.

Ydelser tildeles altså på baggrund af en kommunalt institutionaliseret forståelse af, hvilken hjælp, der kan blive pårørende til dels - en forståelse, der ikke findes at stemme overens med Servicelovens formål og intensjoner. Den er angiveligt baseret på visitatorernes *fornemmelser* for, hvad den enkelte pårørende kan tilkomme. Både ledere og medarbejdere tolker angiveligt kvalitetsstandarder og lovgivning (for? (red)) snævert i forhold til lovgivningens formål og rammer med henvisning til ressourceknaphed, og det giver store variationer i den mulige støtte, de pårørende visiteres til. Konkrete vurderingsredskaber anvendes ikke til at indfange pårørendes fysiske, psykiske og sociale belastninger. Det betyder, at vurderingen af pårørendes belastninger, ønsker og behov ikke dokumenteres tilstrækkeligt og at visitationer ikke foretages på baggrund af konkrete, og dokumenterede, faglige vurderinger.

Konkret vurdering af behov

Ingen af kommunerne har en praksis, der i tilstrækkelig grad synes egnet til at vurdere pårørendes konkrete, individuelle behov.

Der anvendes ikke vurderingsredskaber, der målrettet afdækker pårørendes belastninger og behov for støtte.

Der arbejdes ikke med retningslinjer for behovsvurdering i forhold til pårørende.

Der synes ikke at være specifikke behovsvurderingsredskaber, der kaster lys over omsorgsgivende pårørendes belastninger. Dermed er grundlaget ikke til stede for at tilrettelægge en struktureret og målrettet indsats.

Endelig synes de pårørende omsorgsgivere hidtil ikke at have haft politisk bevågenhed, når man ser bort fra pårørende til demente, der kan tildeles særlige ydelser på baggrund af demenssygdommen. Således er der angiveligt positiv særbehandling af pårørende til demente, der udløses af en diagnose og ikke af en konkret individuel vurdering sådan, som lovgivningen foreskriver (Vølund, 2006).

Samtidig anerkender de professionelle, at omsorgsgivende pårørende er en sårbar og belastet gruppe.

Alle lægger angiveligt stor vægt på at få samarbejdet med pårørende til at fungere i hverdagen og anser de pårørende for at være en væsentlig ressource i omsorgen for svækkede ældre – en ressource, man også skal passe på og støtte op om med professionel hjælp – en hjælp, der samtidig er stærkt begrænset og utilstrækkelig – også efter de professionelle vurdering.

Lederne anser det for meget væsentligt at anerkende pårørendes arbejde og vægter dette på lige fod med behovet for at få frihed. Paradoksalt er det derfor, at en sammenligning med pårørendes udsagn viser, at de pårørende oftest ikke føler sig anerkendt af de professionelle.

Lederne er generelt enige om, at indsatsen ikke er optimal, selvom de finder, at det er ”godt nok” i forhold til de reelle muligheder. Lederne synes at skyldes lovgivning og kvalitetsstandarder for de oplevede begrænsninger. Som en refleksion i interviewene stiller lederne det relevante spørgsmål, hvad det offentlige egentlig skal / bør tage sig af, og hvad, den private eller frivillige sfære skal være ansvarlig for. Nogle både ledere, visitatorer og medarbejdere har angiveligt uklare forestillinger om lovens bogstav og indhold. Det betyder i praksis, at lovgivningens intensioner, krav og rammer ikke udnyttes til gavn for de pårørende.

Projektets resultater peger på et stort, udækket behov for en politisk afklaring, præcisering og synliggørelse af hjælp og støtte til omsorgsgivende pårørende, for at opfylde Servicelovens intentioner og krav.

Kategorisering som pårørende virker stigmatiserende og reduktionistisk

Både nøglepersoner, visitatorer og ledere synes at forstå og tolke lovgivningens rammer uforholdsmæssigt stramt. Det synes, som om rollen som pårørende omsorgsgiver i sig selv reducerer og kategoriserer den professionelle forståelse for hjælpemulighederne.

Omsorgsgivende ægtefæller omfattes med den forståelse, at de er forpligtede til at tage sig af alt i hjemmet og dermed afskæres de fra den lovbestemte retsstilling, der ligger i muligheden for konkret, individuel vurdering af deres situation.

Det ser således ud som om ægtefæller næsten pr. automatik bliver afskåret fra at modtage hjælp efter § 83, hvis de ikke selv har en diagnose. Når de indtræder i rollen som omsorgsgivende, opfatter de professionelle det sådan, at det er lovens grundlag om den enkeltes ansvar for sig selv og sin familie, der afskærer muligheden for hjælp. I bedste fald er der evt. adgang til ydelser efter § 84 om aflastning og afløsning. Lovgivningens bogstav og paragraffer, der sikrer ydelser til borgere, og dermed også omsorgsgivende pårørende, med manglende fysiske, psykiske eller sociale ressourcer, anvendes angiveligt kun sjældent i forhold til projektets målgruppe.

Således indtænkes lovgivningens formål om, at hjælpen skal tilrettelægges med det sigte at fremme sundhed og forebygge forværrelse hos den enkelte, angiveligt ikke for disse belastede pårørende. Den professionelle forståelse af pårørendebegrebet placerer dermed de omsorgsgivende ægtefæller i en position, hvor det at være pårørende i virkeligheden reducerer de rettigheder, man ellers har som borger til en konkret, individuel vurdering af behov i forhold til ydelser efter serviceloven, idet pårørende generelt set ikke omfattes af nogen form for eksplicit retssikkerhed, selvom lovgivningen pålægger kommunerne at etablere tilbud til pårørende og tildele hjælp efter en konkret individuel vurdering. Den institutionelt snævre forståelse af pårørenderollen diskvalificerer dermed pårørende i

forhold til de rettigheder, alle borgere har til en konkret og individuel vurdering af resituation.

Individ eller familie

På baggrund af analysen af ledernes fortælling om den praksis, de har ansvar for, kan man meningsfuldt tale om en forskel, der kan anskues som en *individdiskurs* i de store bydistrikter og en *familiediskurs* i de mindre landdistrikter. I de store bydistrikter synes hjælpen at være tildelt ud fra det enkelte syge individs behov, og der er angiveligt kun sjældent tale om målrettet og eksplicit at støtte op om hjemmet set som et samlet hele. Pårørende findes overvejende ikke berettiget til visitation af ydelser.

I de mindre landdistrikter synes familien som fællesskab at have større betydning for vurdering af behov og tildeling af hjælp, og der synes at være en større forståelse for sygdommens indflydelse på hele familien.

I denne undersøgelse synes forskellen at være knyttet til visitatorernes organisatoriske indplacering, idet pårørende angiveligt omfattes af flere støttemuligheder, når visitatorerne er underlagt en plejefaglig ledelse og er i tæt daglig kontakt med denne og med udførerne. Der hvor ledelse, visitatorer og hjælpere fungerer i et dagligt tæt samspil, synes pårørendes livssituation at have større faglig bevågenhed og omfattes af mere fleksibel hjælp. Hvorvidt dette er en tilfældighed på grund af de deltagende kommuner eller en generel tendens, kan dette projekt kun gisne om.

Ingen af kommunerne har eksplicit indarbejdet et forebyggelses- eller sundhedsfremmeperspektiv i tilgangen til omsorgsgivende ægtefæller til svækkede ældre, ligesom der heller ikke kan spores opmærksomhed på, at omsorgsgivende ægtefæller ofte er ældre og derfor er særligt sårbare overfor fysiske og psykiske belastninger alene i kraft af deres alder.

Særlige "rettigheder" til pårørende til demente

Demens som diagnose kvalificerer derimod angiveligt til positiv særbehandling. Når en person lider af en demenssygdom, omfattes de pårørende af særlig professionel opmærksomhed. Der er ydelser målrettet til demensramtes pårørende, som f.eks. pårørendegrupper, særlige aflastnings- og afløsningstilbud, informationsmøder og demenskoordinatorer til at give psykisk støtte, vejledning og information. Tilbud til pårørende begrundet i demenslidelsen er eksplicit højere politisk og fagligt prioriteret end tilbud til andre.

Det er principielt både fagligt og etisk prisværdigt i lyset af demenssygdommens alvorlige karakter. Men andre lidelser hos ældre kan, som vist i dette projekt, have lige så alvorlige konsekvenser for den svækkede og for ægtefællen.

Særlige ydelser til støtte og hjælp, begrundet i en bestemt diagnose, synes derfor etisk problematisk. Konsekvensen er, at hjælp og støtte til omsorgsgivende ægtefæller i praksis udmøntes i *forskellige* muligheder, begrundet i diagnosen, demens og ikke i en konkret, faglig, individuel vurdering, sådan som Serviceloven kræver. Dette projekt har anskueliggjort, at denne praksis synes at være til ugunst for omsorgsgivende ægtefæller til andre end personer med demens (ibid.).

Gerontologisk og individuelt perspektiv

Projektets målgruppe er ældre ægtefæller, men en faglig vurdering af ægtefællernes ressourcer og belastninger i et gerontologisk perspektiv synes ikke at være gældende. De pårørende i dette projekt er ikke kun sårbare, fordi de drager omsorg for en syg ægtefælle. De er også særligt sårbare, fordi de er ældre og derfor alene i kraft af alderen er mere udsatte for fysiske eller psykiske følger af vedvarende belastning. (Kirk og Schroll, 2002).

At være pårørende omsorgsgiver betyder tilsyneladende, at disse betragtes som en homogen gruppe med ensartede behov, og at den aktuelle praksis tilstræber at passe dem ind i snævre, rigide og stærkt begrænsede tilbud, der ikke er tilpasset behovene for den enkelte (Vølund, 2006).

Tilstrækkelig professionel viden og opmærksomhed?

Er den professionelle kompetence og viden i forhold til målgruppen, *ældre* og deres øgede sårbarhed overfor belastninger i virkeligheden tilstrækkelig? En analyse af undervisningsmateriale i sygeplejerskeuddannelsen viser, at der stort set ikke anvendes litteratur om pårørende og deres situation som omsorgsgivere (ibid.)

Et andet relevant spørgsmål er derfor også om den professionelle opmærksomhed er tilstrækkelig i forhold til pårørendes individuelt varierende behov og meget forskellige mestring af belastninger og risiko for udbrændthed?

Projektets formulerede kritik af manglende individuelle vurdering af belastning ved ældre ægtefællers omsorgsgivning betyder en tilsvarende begrundet opfordring til at vurdere disse med konkret afsæt i en gerontologisk kontekst- og den enkeltes individuelle behov. Dette kan betyde, at ældre omsorgsgivere skal støttes og hjælpes anderledes end yngre, hvilket ikke er udtryk for *alderisme*, men at alder tages alvorligt som en faktor, der influerer på den enkeltes hverdagsliv som ældre omsorgsgivende ægtefælle.

En forudsætning for at målrette og kvalificere hjælpen til ældre omsorgsgivende ægtefæller er derfor:

- at de professionelle har den nødvendig, faglige viden om ældre og konsekvenserne af belastninger i alderdommen.
- at de professionelle foretager en konkret, individuel vurdering, der indkredser den enkeltes belastning og mestring.
- at konkret viden om ældre omsorgsgivende ægtefællers livssituation anvendes som baggrund for et politisk beslutningsgrundlag for udvikling af reelle, kvalificerede og differentierede tilbud, der kan forebygge fysisk, psykisk og social nedslidning og udbrændthed.

Overordnede strategier og modeller, der kan hjælpe og støtte de pårørende omsorgsgivere – som de professionelle ser det

De professionelles egne forslag til at forbedre indsatsen

En social – og sundhedsassistent udtalte, meget rammende, i et af gruppeinterviewene:

I virkeligheden er det jo en enorm ressource, at man passer sin ægtefælle eller sin pårørende derhjemme, så det burde sådan set være præmien, at man så en gang hvert halve år får muligheden for et 14 dages ophold på Grand Canaria,...he he... eller et eller andet ... De gør så meget samfundsmæssigt. Selvfølgelig er de ægtefæller og så videre, men de har altså ikke skrevet under på, at de vil passe ham 24 timer i døgnet.

De professionelle foreslår en række meget forskellige tiltag, som de finder vil kunne forbedre forholdene for omsorgsgivende pårørende:

- **En forening for pårørende**, sådan at der var mulighed for at hjælpe hinanden
- **Den faste hjælper som afløser i hjemmet**, når ægtefællen er ude. Den fordel, informanterne ser i dette, er at den syge ikke skal flyttes fra hjemmet og at ægtefællen undgår, at skulle komme på plejecentret, hvor mange angiveligt ikke bryder sig om at komme.
- **Frit valg imellem hvilket plejecenter, man ønsker at anvende**, idet de respektive plejecenters tilbud appellerer til forskellige personlige interesser.
- **Kursus eller aktiviteter på højskole for ægteparret**, hvor uddannet personale kunne hjælpe den syge, for på den måde at tilbyde fælles oplevelse, og samtidig aflaste den omsorgsgivende ægtefælle.
(Højskoleophold for demente og deres pårørende på Seniorhøjskolen i Nr. Nisum er et godt eksempel på, hvordan det kan give ægtepar, hvor den ene er syg, et løft i en svær hverdag.)
- **I langt højere grad at samarbejde med det frivillige netværk** om afløsning i hjemmet og andre tilbud.
- **Tilbud om serviceydelser mellem kl. 15 og 23.**
(Dette forslag kommenteres med det forbehold, at det koster ressourcer, men at det opleves påkrævet, især i sommerhalvåret).
- **Bedre transportmuligheder til aktivitetstilbud.**
- **Meget større opmærksomhed på at gøre det legalt, tydeligt og markant overfor de pårørende, at de har brug for rum til sig selv**, når de passer en syg i hjemmet, sådan at det ikke opleves som ”en falliterklæring”, hvis de må lade professionelle overtage plejeopgaven.
- **Opfordring til politikerne om at tage ansvar** og melde tydeligt ud om serviceniveau.
- **Brochure til pårørende med gode råd**, der kan lette livet som omsorgsgivende.
- **Inddragelse af praktiserende læge til samtaler med pårørende**, idet lægen opfattes som den autoritet, der ville kunne formå pårørende til at tage imod hjælp.

- **Konkret visitation af sundhedsfremmende og forebyggende tiltag**, sådan at man bevidst arbejder imod nedslidning af pårørende – et forslag der på kort sigt angives at koste penge, men på langt sigt at være sparede ressourcer.
- **Pårørendegrupper for ægtefællerne**, hvor de kunne mødes og støtte hinanden i forhold til opgaven.

Sammenfattende peger de professionelle både på det forhold, at der angiveligt er for få relevante tilbud og at de pårørende kan have svært ved at tage imod de eksisterende tilbud, enten ud fra en forståelse af, at de ikke *vil* tage imod eller fordi tilbuddene ikke er tilpasset pårørendes behov.

Som det er vist i afsnittet om pårørendes oplevelse af hverdagslivet, forklarer pårørende selv, hvor vanskeligt det er for dem at tage imod evt. tilbud, fordi det er så svært at holde fri med god samvittighed. De angiver også, at de faktisk ikke kender mulige tilbud, der kan støtte dem, at de ikke kender deres retsstilling, og at de ikke oplever sig set, hørt og forstået.

Der er således god grund til at opkvalificere de professionelle kompetencer i forhold til det samarbejde med pårørende, der vægtes så højt i politiske målsætninger, men som angiveligt prioriteres lavt i den daglige praksis, både fordi der ikke afsættes ressourcer til den fornødne samtale og støtte, og fordi der ikke er tilstrækkelige, differentierede og reelle tilbud, der kan aflaste og støtte en omsorgsgivende pårørende. Endelig peger dette projekts resultater tydeligt på behovet for at opkvalificere de professionelle kompetencer i tilgangen til pårørende omsorgsgivere. Projektets resultater falder dermed ” på et tørt sted”, og kan bidrage til udvikling af relevante tilbud, konkret viden og kompetenceudvikling.

Kapitel 4 Professionel kundskab om pårørende

Professionel kundskab om ældre, omsorgsgivende pårørende er en forudsætning for at kunne arbejde målrettet med forebyggelse af stress, udbrændthed, belastningsrelateret sygdom, fremme sundhed og trivsel, selvom ægteparrenes hverdagsliv opleves belastende. Det kræver oprustning på flere faglige kompetenceområder. Projektet peger på følgende:

- Behov for at implementere et konkret, gerontologisk perspektiv i tilgangen til ældre omsorgsgivende pårørende
- Behov for at sikre pårørendes retsstilling igennem viden om lovgivningens rammer og krav om konkret individuel vurdering
- Behov for et redskab til at foretage denne vurdering af pårørendes belastning, et forhold de eksisterende redskaber, som f.eks. Fælles Sprog 2 ikke vurderes egnet til at håndtere.
- Behov for at udvikle differentierede tilbud, der kan modsvare pårørendes behov for aflastning, hjælp og støtte til at magte omsorgsopgaven.

Projektet har akkumuleret ny viden om teori, der kan inspirere og medvirke til professionel opkvalificering og kompetenceudvikling. I det følgende beskrives dette.

Mestring af omsorgsopgaven

Analysen af interviewene indikerer, at ægtefællers forståelse af sig selv i forhold til omsorgsopgaverne, kan defineres igennem opstilling af mindst fem forskellige, identificerbare mestringsstrategier og kombinationer af disse. For analysens skyld præsenteres de enkelte strategier nedenfor hver for sig, sådan at de umiddelbart kan implementeres i f.eks. visitatorers, forebygges, hjemmesygeplejerskers og andre professionelles faglige kontekst som afsæt for en differentieret, bedre og mere målrettet hjælp og støtte til pårørende omsorgsgivere.

Det er forfatterens synspunkt, at man i virkeligheden ikke kan sætte mennesker på ”formel”, men det faglige argument for at gøre det her er, at det skaber overblik og struktur på analysens nye viden. Projektet ønsker at skabe en overordnet forståelse hos professionelle for, hvad der også kan være på spil for pårørende og dermed at kvalificere den professionelle vurdering af pårørendes behov og tilrettelæggelse af fysisk, psykisk og social støtte.

De forskellige mestringsstrategier indikerer, at pårørende oplever sig belastet på vidt forskellig måde og dermed også, at de skal hjælpes og støttes på lige så forskellige måder og i forskelligt omfang.

Projektet ønsker at bryde med den snævre professionelle tilgang til hjælp og støtte for pårørende, der sjældent indeholder andre tilbud end aflastning i dagcenter og i begrænset omfang aflastningsophold på plejecenter og evt. en – halvanden timers rengøring hver 14. dag.

Problemerne med aflastningstilbuddene er nærmere beskrevet under afsnittet om samvittighed hos pårørende, side 8 ff. og i afsnittet om aflastning og afløsning, side 18.

Pårørendes mestringsstrategier, der motiverer omsorgen

Nedenfor skitseres 5 forskellige ”typologier”, beskrevet igennem metaforer, der peger på den måde, de enkelte forklarer sig selv på i forhold til omsorgsopgaven som pårørende. Desuden er der under de respektive beskrivelser angivet forfatterens forslag til mulige professionelle overvejelser og hjælpestrategier.

Martyren: bitterhed, føler sig overset

Denne betegnelse dækker over pårørende, der udtrykker bitterhed og ofte vrede imod både den syge og mod systemet. Det er personer, der ikke oplever sig set, hørt eller støttet af hverken de professionelle eller familien. De føler sig utaknemmeligt behandlet af alt og alle. Af samme grund er de også svære at hjælpe med tilbud, idet de er tilbøjelige til at afvise tilbud om hjælp fra f.eks. familie – nabo - eller professionel hjælp.

Man kan forstå reaktionen sådan, at de, ved at tage imod tilbud om hjælp, må give afkald på forståelsen af egen rolle, som jo er den rolle, de identificerer sig meningsfuldt igennem – med andre ord at give afkald på rollen som martyr, vil være at give afkald på det, der er meningsfuldt – hvor uhensigtsmæssigt, det end synes for andre.

Martyr-metaforens repræsentanter kendetegnes typisk ved udtalelser som f.eks.:

Hvis ikke det kan være anderledes, så skal jeg nok selv...

Nej, det må jeg sandelig klare selv

... der er ingen der tænker på mig...

Han er herren og jeg er slaven...

Martyren er velkendt blandt professionelle omsorgsgivere, men hidtil ikke eksplicit. Det er lige så velkendt, at denne er vanskelig at støtte. Indsatsen må først og fremmest baseres på tidskrævende etablering af et tillidsforhold imellem den pårørende og en fast professionel kontaktperson, sådan at personen oplever sig set og hørt igennem den andens interesse. Dernæst findes det afgørende vigtigt at anerkende den pårørendes indsats igennem konkrete tilkendegivelser og reelle og gentagne tilbud om hjælp, der gradvist kan ændre den uhensigtsmæssige mestringsstrategi.

Det spørgsmål, der meningsfuldt skal besvares, vil være: *Hvordan kan jeg få frihed, når ingen vil hjælpe mig?*

Forkæmperen: retfærdighed, os imod dem, indignation

Metaforen som forkæmper udtrykker pårørende, der mestrer deres nye opgave igennem etablering af et markant modsætningsforhold imellem på den ene side den syge og den pårørende sammen imod på den anden side "systemet", som den store modstander.

Forkæmperen giver sin situation mening ved at påtage sig rollen som den, der slås for den syges sag imod det offentlige system. Forkæmperen forstår sin kamp som *os* imod *dem*.

Forkæmperen er båret frem af en indigneret harme imod systemet, der ikke synes at vise sin forståelse for de særlige vilkår, der efter kæmperens begreb om *retfærdighed*, bør udløse særlige ydelser eller opmærksomhed til den syge.

Forkæmperen forbereder sig grundigt ved at indhente store mængder informationer om både sygdommen og juridiske og praktiske forhold, f.eks. på internettet, igennem aktiv deltagelse i patientforeningers organisatoriske arbejde eller ved at sætte sig grundigt ind i lovgivning og lokale forhold. Forkæmperen tager ikke "nej" for et svar, men går gerne til "toppen" i kommunen for at få sin "ret", skriver læserbreve og indsender klager.

Kæmperen siger f.eks.:

Jeg forsøger at være hendes livvagt på alle mulige måder, det er sådan, jeg opfatter min opgave.

Også denne metafor kendes af professionelle, og det er ofte en person, det opleves vanskelig at have kontakt med. Det kan virke, som om denne er kritisk for enhver pris, men mestringsstrategien giver mening for den pårørende, fordi det giver mening at ville det bedst mulige for sin syge ægtefælle – og i det lys er det næstbedste ikke godt nok.

Af samme grund er også her anerkendelse af personens kamp en indgang til det bedst mulige samarbejde. Men forkæmperen har angiveligt ikke det store behov for f.eks. aflastning, (men når vedkommende *har* behovet, er det vigtigt at muligheden *er* til stede), men mere for praktiske ydelser, der giver den pårørende mulighed for at være sammen med den syge, så parret kan leve det fælles liv, så tæt på det tidligere, som muligt.

Forkæmperen oplever sig støttet igennem den hjælp, der bliver ægtefællen til dels, for på den måde er kampen lykkedes og rollen som forkæmper udfyldt.

Det spørgsmål, der meningsfuldt skal besvares, vil være: *Hvordan får jeg det hele tilrettelagt, så alle muligheder for hjælp bliver benyttet til gavn for den jeg slås for?*

Den pligtopfyldende: det gør man da..., min pligt

En del ægtefæller oplever sig forpligtede til at tage vare på den syge. Det er ikke nødvendigvis fordi forholdet er udpræget kærligt, men de pårørende har lært i ”den gamle skole”, hvor man ikke stiller spørgsmål ved de livsvilkår, man har. Det er således de omsorgsgivendes *pligt* at tage vare på den syge og ikke at overlade dette til andre, for så lever man ikke op til sine egne eller andres forventninger.

Forpligtelsen er netop knyttet til forventninger, både dem, de pårørende har til sig selv, og dem, de pårørende også forventer, at andre, både den syge, familien og samfundet i det hele taget, har til vedkommende.

At leve op til den oplevede pligt er den mestring, der giver mening, og derfor er det meget svært for denne person, at tage imod tilbud om hjælp både som praktisk hjælp i hjemmet eller tilbud om aflastning og afløsning. At tage imod hjælp vil være at svigte sine pligter, og dermed også forbundet med den tidligere omtalte dårlige samvittighed, en samvittighed, den pligtopfyldende ikke kan forlige sig med at have, hvorfor hjælp hyppigt afvises. Den pligtopfyldende stiller ikke spørgsmål ved opgaven eller har forventninger om, at andre skal tage over. De pligtopfyldende, der har kunnet registreres i projektet er kvinder, og de giver ofte udtryk for, at de skal betale tilbage til ægtefællen, at de skylder noget i vægtskålen.

De pligtopfyldende udtrykker typisk deres selvforståelse som:

Det forventer de af mig...

Det skal jeg jo...

Hjælp eller støtte til den pligtopfyldende er lige som de øvrige først og fremmest anerkendelse af den opgave, de tager på sig. Også her er det afgørende at etablere et forhold til den professionelle, hvor tillid og tryghed er bærende elementer, for at imødegå uhensigtsmæssig mestring, når den pårørende i modsat fald ikke tager imod hjælp. Den pligtopfyldende er ofte den person, de professionelle oplever, ikke *vil* tage imod hjælp. Derfor er tillidsforholdet grundlaget for at samarbejde med den pårørende om, hvilke opgaver, der meningsfuldt kan overtages af andre. Tilliden må opbygges gennem kontakt og dialog om hverdagslivet som omsorgsgivende så tidligt som muligt i forløbet for at forebygge, at pligten tager over uden mulige alternativer undervejs.

Dialogen må baseres på åbenhed, og tilbud, der tilpasses den pårørendes behov. F.eks. vil aflastningsophold ofte virke meningsløst, fordi det er forbundet med ubærlige samvittighedskvaler, hvorimod afløsning i hjemmet måske bedre kan modtages. Det spørgsmål, der meningsfuldt skal besvares, vil være: *Hvordan kan jeg undgå at svinge min pligt?*

Kærligheden: vi har haft et godt liv sammen

Nogle af de interviewede ægtefæller er båret af meget stor kærlighed til ægtefællen, og denne synes næsten at kunne klare alt. For disse giver det derfor mening at være til stede for den syge, fordi tilstedeværelsen glæder og samværet giver mening. Disse ægtefæller lider betydeligt under ægtefællens sygdom, hvis den medfører tab af gensidigheden og forholdets frugtbare mentale samspil. Selvom dette sker, ser de omsorgsgivende ægtefæller ud til at kunne klare meget, uden at føle sig specielt belastede, idet de i det tidligere forhold finder den styrke, der kan få dem til at få det bedste ud af situationen.

De er overbeviste om, at den anden ville tage sig af dem på samme måde, hvis rollerne som syg og omsorgsgivende var omvendte.

Når kærligheden til den anden motiverer omsorgen kan man høre udtalelser som:

Det gør jeg gerne, for vi har haft et godt liv sammen...

Jeg prøver på at holde fast i de ting, vi har gjort sammen, for det betyder meget for os...

Som de øvrige er anerkendelse af omsorgsopgaven en kilde til støtte i arbejdet, og hjælp og støtte må baseres på, hvilke opgaver, den omsorgsgivende i samarbejde med de professionelle finder nødvendig og meningsfuld. Den der er båret af kærlighed vil overvejende være let at samarbejde med, idet vedkommende gerne ser professionelle hjælpere, når det er den syges behov, fordi den syge skal have den bedst mulige hjælp. Aflastende eller støttende hjælp kan være at støtte op om fælles oplevelser for ægteparret, f.eks. igennem patientforeningers samvær eller hjælp til teater eller andre fælles kulturelle eller sociale oplevelser, når det er muligt.

Det spørgsmål, der meningsfuldt skal besvares, vil være: *Hvordan får jeg kræfterne til at slå til, så jeg kan skabe et godt liv for os begge?*

Kaldet: Vorherres mening med mig

Den sidst fundne mestringsstrategi, *kaldet*, præges af fortællinger om et nærmest religiøst kald til at tage opgaven på sig. Disse ligner *kærligheden*, beskrevet ovenfor, i deres måde at mestre hverdagen på, og kaldet fylder den omsorgsgivende med glæde og opleves stærkt og meningsfuldt. De personer, der føler sig kaldet til opgaven, udtrykker, at de ser sig som Guds redskab, og at det er en opgave givet af Gud for at tilføje mening til deres liv sammen med ægtefællen.

At være kaldet til opgaven kan ytre sig således:

Det er en stor udfordring. Opgaven er givet mig, og jeg har taget den og ser det som en form for livskvalitet.

... at da vi fik den der diagnose, da var jeg næsten euforisk, fordi jeg pludselig kunne se, at nu var det det, der var min opgave, så nu var alt andet sådan set udfyldt, nu gjaldt det om at hjælpe Birte så godt igennem den der periode...

Når opgaven fylder den omsorgsgivende med glæde og mening, vil den ikke opleves særligt belastende og disse pårørende tager gerne imod professionel hjælp til ægtefællen, fordi de, som ovenfor, gerne vil kunne hjælpe den syge med de bedst mulige ressourcer. Også disse kan bedst støttes ved anerkendelse, og ved at understøtte de fælles muligheder, de selv peger på. Samværet med ægtefællen eller andre nødvendige opgaver for den syge er det, der giver mening. Mestring støttes af anerkendelse af og hjælp til at være den, man føler sig kaldet til at være.

Det spørgsmål, der meningsfuldt skal besvares, vil være: *Hvordan kan jeg leve op til det ansvar, der er lagt på mine skuldre?*

For begge de to sidstnævnte mestringsstrategier, er der imidlertid også risiko for belastningssymptomer og udbændthed. Derfor må den professionelle, igennem tålmodig samtale og konkret information, være specielt opmærksom på udsagn om oplevet belastning og sætte ind med anerkendelse og tilstrækkelig praktisk hjælp og støtte, uden hvilken også disse kan bryde sammen under opgaven.

Den etiske fordring og omsorgens dilemma for ægtefæller

Forskellig mestrings – forskellige behov

Den teori, der således også kan udledes af dette projekt understreger behovet for at kunne afdække den enkelte pårørendes konkrete oplevelse af belastning og et forsøg på at forstå deres belastning og reaktioner i lyset af mestringsstrategier, fordi behovene for både praktisk hjælp og mental støtte til mestrings af den vanskelige livssituation er vidt forskellige fra individ til individ.

Samvittighed

At forstå begrebet samvittighed synes væsentligt, for at forstå pårørendes reaktioner og behov. Der er selvfølgelig en grund til at et menneske, der angiveligt er ovenud belastet ser sig nødsagede til at afslå velmenende tilbud om hjælp. Samvittigheden er magtfuld og, som projektet har vist, så belastende at bære på, at de pårørende ofte vælger uegennyttige løsninger for at slippe for "kampen" med den.

Samvittighed er et begreb, der har optaget mennesket til alle tider. Det har sin begrebslige oprindelse i selve det at være menneske. Vi er som mennesker underlagt forskellige moralbegreber, der alle er med til at styre vores vej i livet og vores samliv med andre mennesker. Hos Løgstrup knyttes moral til begrebet tillid (Løgstrup, 1996). Mennesker har

grundlæggende en naturlig tillid til hinanden. At have tillid til et andet menneske betyder samtidig også at udlevere sig selv til den anden – at blotte sig, som Løgstrup udtrykker det. Dermed forklarer han, at skuffes den personlige forventning til den anden, så opstår der voldsomme konflikter, der giver sig udtryk i moralske beskyldninger – uanset at det ikke er den andens hensigt at optræde umoralsk.

Et samliv imellem to mennesker må i høj grad siges at være en udlevering til hinanden og hinandens gensidige tillid og dermed en gensidig moralsk forventningen om at leve op til tilliden. Der er altså en iboende fordring til mennesker om at tage vare på det liv, som tilliden lægger i vore hænder. Løgstrups berømte sætning om forhold imellem mennesker gælder selvsagt stærkt imellem ægtefæller, men også i den professionelle holdning og tilgang til belastede ægtefæller.

K.E: Løgstrup:

Den enkelte har aldrig at gøre med et andet menneske uden at han holder noget af dets liv i sin hånd. Det kan være meget lidt, en forbigående stemning, en oplagthed, man får til at visne, eller som man vækker, en lede, man uddyber eller hæver. Men det kan også være forfærdende meget, så det simpelthen står til den enkelte, om den andens liv lykkes eller ej.
(Løgstrup, 1996, s. 25)

Netop fordi det er så fundamentalt at leve op til tilliden, skaber det også heftige indre konflikter at svigte den – uanset om en syg ægtefæller giver udtryk for bestemte fordringer over for den omsorgsgivende ægtefæller, eller det er den omsorgsgivendes egne forventninger om at leve op til den andens tillid. Den dårlige samvittighed bliver en byrde, der udfordrer den enkeltes moralske opfattelse af sig selv som menneske. Derfor er den så svær at leve med.

Her er en mulig forklaring på, hvorfor omsorgsgivende ægtefæller i stor udstrækning hellere lever op til egne indre begreber om moral og dermed også den andens tillid, end søger opfyldelse af egne behov – eller tager imod tilbud om aflastning fra kommunen. Dilemmaet for omsorgsgivende ægtefæller er ofte det svære valg imellem egne forventninger til livet og opfyldelse af personlige behov og omsorgen for den svage part i forholdet.

Professionel håndtering af pårørendes dilemmaer

I den professionelle tilgang til pårørende omsorgsgivere er det derfor også afgørende nødvendigt med hjælp og støtte til at forstå og håndtere disse dilemmaer. Den grundlæggende etiske tilgang til professionelt arbejde – også i forhold til pårørende, bliver derfor også en fordring om at tage vare på den tillid, som pårørende er nødt til at lægge i hænderne på de professionelle hjælpere. Derfor skuffes de også meget let, hvis det professionelle systems repræsentanter ikke lever op til forventningerne om f.eks. at se, høre og forstå pårørendes belastede hverdagsliv. Visitatoren, den daglige hjælper eller andre professionelle risikerer med sin blotte holdning til den pårørende at komme til at afvise - uden at ville det - den pårørendes tillid.

Hvis man som ”ekspert” forholder sig til de mulige tilbud for hjælp til pårørende - og begrænsningerne - før man har gjort sig grundige anstrengelser for at forstå, hvordan den

pårørende selv oplever situationen og hvilken hjælp, den pårørende selv mener at have brug for, så risikerer de professionelle netop, at pårørende takker nej til hjælp og dermed krymper under opgaven som omsorgsgiver for en syg ægtefælle.

Som udtrykt i bogen, *Sundhedsfremme i teori og praksis*:

Når de professionelle møder borgeren, skal der gøres menneskearbejde før der kan gøres ekspertarbejde.

(Jensen og Johnsen, 2000)

Sundhedsfremme

Hermed er tråden knyttet til at belyse problemstillingen i lyset af begreberne om sundhedsfremme, som den store faglige udfordring i tilgangen til omsorgsgivende pårørende.

Inspireret af Aron Antonovskys begreber om sundhed, og hvordan sundhed bevares trods belastning, kan man betragte en professionel sundhedsfremmende indsats i lyset af de processer, der kan medvirke til at skabe følelsen af *sammenhæng* (ibid.).

Antonovsky viste i sin forskning, at oplevelsen af *sammenhæng* i tilværelsen synes at medvirke til at personer, der endog udsættes for meget svære belastninger forbliver sunde.

Han fandt i sin forskning, at menneskers oplevelse af sammenhæng er knyttet til begreberne *begribelighed*, *håndterbarhed* og *meningsfuldhed* som sundhedsbevarende faktorer og dermed til at kunne mestre belastningen ved omsorgsopgaven i stedet for at krympe under den. Sundhed handler om livsmod og livsglæde og ikke kun om fravær af sygdom. Det er kun den enkeltes subjektive selv, der er i stand til at vurdere eget livsmod og livsglæde.

Jensen og Johnsen har undersøgt, hvordan praktikere i sundhedsområdet forholder sig til sundhedsbegrebet og sundhedsfremmende arbejde.

De fandt at det sunde menneske iflg. praktikerne kendetegnes ved at besidde række positive følelser:

- Lyst til at leve
- I besiddelse af et stærkt selvværd
- Stor selvtillid
- Gå – på – mod
- Føler velvære og livskvalitet
- Føler sig ansvarlig for sig selv
- Føler sig stærk og glad
- Føler sig elsket

Disse positive følelser sætter det sunde menneske i stand til kompetent at mestre sit liv fordi det:

- Tager hånd om sit liv
- Tager ansvar
- Kan mestrer sin hverdag
- Kan overskue sin situation
- Har kompetence til at handle
- Har indsigt og forståelse og kan se handlemuligheder
- Har evne til at træffe bevidste, kvalificerede valg
- Har et passende handlerepertoire.

Jensen og Johnsen, 2000, s. 84)

Som projektet har vist, er omsorgsgivende ægtefællers følelser og hverdagsliv under stærkt pres i forhold til disse parametre. Derfor må den professionelle tilgang tage afsæt i, hvordan den enkelte pårørende selv ser på sin livssituation, og hvad der giver mening for den enkelte.

Man kan tale om et møde imellem 2 eksperter, den ene på sit fagområde, jura, pleje, omsorg, forebyggelse osv. – den anden er eksperten i sit eget - og til dels også ægtefællens - liv.

Mestringstypologierne beskrevet ovenfor viser netop hvor forskelligt, man kan opfatte og håndtere sit liv som omsorgsgivende ægtefælle. Den professionelle anvendelse af ekspertviden må derfor også altid være situationsbestemt og bestemt af den omsorgsgivendes selvforståelse.

Følelsen af sammenhæng, kan understøttes på forskellig vis

Begribelighed og forudsigelighed

Ifølge Antonovsky er *forudsigeligheden* den grundlæggende komponent for at livet er begribeligt. Følelsen af at livet er forudsigeligt er knyttet til viden og forståelse. For at begribe det liv, man skal leve, er det nødvendigt med tilstrækkelig *viden*. Som omsorgsgivende ægtefælle fordrer det derfor *tilstrækkelig viden om ægtefællens sygdom, fremtidsudsigter, hjælpemuligheder og nogen at tale med* om dette, så personen kan opnå en grad af forståelse og forklaring, sådan som pårørende, ifølge projektets fund, selv efterlyser det. En vis grad af forudsigelighed er, ifølge Antonovsky, nødvendigt for at kunne se sit liv i et sammenhængende, meningsfyldt perspektiv. Manglende forudsigelighed truer oplevelsen af sammenhæng og dermed menneskets mulighed for at forblive sundt.

Håndterbarhed og afbalanceret belastning

For at håndtere belastning er det nødvendigt med tilpas støtte og praktisk hjælp for at have eller bevare de kræfter, der skal til for at klare udfordringerne i en vanskelig og krævende livssituation. Der er tale om et både konkret praktisk og et socialt aspekt. Belastningen skal afbalanceres i forhold til den pårørendes ressourcer, mestringsstrategi og konkrete behov og den omsorgsgivende skal opleve, at der er nogle at dele belastningen med. For store belastninger i forhold til den enkeltes ressourcer og mestring vil være en trussel mod individets mulighed for at magte opgaven uden at blive svækket eller ramt af sygdom (ibid.). Der skal med andre ord være den *rigtige hjælp* til rådighed og den skal *afbalanceres*, så der er nok af den.

Adskillige udenlandske undersøgelser dokumenterer de væsentlige ricisi, for helbredstilstanden, forbundet med opgaven som omsorgsgivende ægtefælle og dødeligheden er væsentligt forøget for disse.

På Nordisk Gerontologisk Kongres, 2006 præsenteredes et endnu ikke offentliggjort finsk studie blandt ægtefæller til demensramte (n=1214). Deres gennemsnitsalder var 78,2 år. 1/3 angav subjektivt dårligt helbred, og 61 % var utilfredse med de offentlige ydelser, de modtog og fandt, at det offentlige sociale system ikke tilgodeser deres behov for støtte. (Raivio et al. 2006).

I den store British Household Panel Survey (Hurst 2005), gennemført i England i 1990'erne, fandt man, at familiemedlemmer, der ydede omsorg til en langvarigt syg i hjemmet, var i risiko for at udvikle symptomer på psykisk belastning og sygdom. Ved behandling kom de sig langsommere end kontrolgruppen. Risikoen øgedes progressivt med

stigende tidsforbrug på omsorgsopgaven, og de, som tog sig af en ægtefælle, var specielt psykisk belastede. Hurst understreger behovet for effektiv støtte og sundhedsfremme rettet mod omsorgsgivere.

Et amerikansk prospektivt follow-up studie over 4 år viser klart, at opgaven med at drage omsorg for en funktionssvækket eller syg ægtefælle *er* belastende (Schultz et al. 1999). Studiets kohorte var i alderen 66 – 95 år, og resultaterne er således særdeles relevant for dette projekt. Undersøgelsen viste, at overdødeligheden var 63 %, når ægtefællen subjektivt følte sig mentalt eller følelsesmæssigt belastet. Overdødeligheden skyldtes undertrykkelse af egne symptomer og behov.

Meningsfuldhed og deltagelse

Den tredje og sidste komponent i Antonovskys forståelse af *sammenhæng er meningsfuldhed*. Der er afgørende for mennesker at være ”herre i eget hus” – selvbestemmelse og indflydelse på egen situation er eftertragtede værdier for den personlige integritet. Derfor er deltagelse i og ansvar for beslutninger og handlinger væsentlige forudsætninger for at livet opleves meningsfuldt. Deltagelse handler om, at den pårørende oplever sig konkret involveret og delagtiggjort i beslutninger omkring den syge og hjemmets situation, og mødt med en holdning om at være en ligeværdig medspiller, hvis følelser tages alvorligt og respekteres. Det handler om at tilstræbe betydning og meningsfuldhed for den enkelte. Disse mere bløde elementer i den professionelle tilgang kan være medvirkende til, at den pårørende kan opretholde motivationen til sin del af opgaven i hjemmet og dermed følelsen af at være både set, hørt og forstået – en væsentlig forudsætning for at opleve sig anerkendt for den opgave, man udfører.

Stress og udbrændthed

I den professionelle verden tales der aktuelt en del om stress og udbrændthed og om de store både menneskelige og økonomiske konsekvenser, dette har.

Det virker meningsfyldt at betragte omsorgsgivende ægtefællers livssituation i den samme optik. De udfører et stort arbejde i hverdagen, og oplever sig belastede med ringe fokus på deres egne følelser og livssituation.

PUMA – projektet, (Projekt Udbrændthed, Motivation, Arbejdsglæde) der er gennemført af Arbejds miljøinstituttet, viser at personer, der arbejder med mennesker udgør en særlig risiko for at brænde ud. Oplevelsen af udbrændthed er nært knyttet til stort sygefravær og en væsentlig del af sygefraværet skyldes dårlig trivsel, fordi der er ubalance imellem arbejdsliv og familieliv. Sammenligningen med omsorgsgivende ægtefæller ligger lige for, idet disse jo har et ”arbejdsliv”, der er fuldstændig integreret i familielivet og, som projektet viser: de oplever sig bundet og uden frihed til at opfylde egne behov.

PUMA – undersøgelsen differentierer udbrændthed i kategorierne:

- Personlig udbrændthed (generel træthed / udmattelse)
- Arbejdsrelateret udbrændthed (Træthed / udmattelse i forhold til arbejdet)
- Klientrelateret udbrændthed (udmattelse / frustration i forhold til kunder / klienter)

Marianne Borritz` PhD afhandling (2005), der er en udløber af PUMA – projektet præciserer de største risikofaktorer som:

- Rolleklarhed: hvad forventes der af mig, hvornår er det godt nok?
- Rollekonflikter: Der er ikke tid nok til arbejdet og til det man egentlig gerne vil have gjort, men ikke kan.

- Manglende udviklingsmuligheder.

Det falder lige for at se parallellerne til omsorgsgivende ægtefæller. Det er oplagt, at de er i risiko for at blive ramt af alle tre former for udbrændthed, og særligt når man medtænker, at personer findes særligt sårbare, når de er belastede i privatlivet, som f.eks. ved sygdom i familien. Hermed er vi i kernen af risikoen for udbrændthed og omsorgsgivende ægtefællers livssituation:

Det grænseløse arbejde med stærk personlig, følelsesmæssige involvering.

PUMA – projektet peger på flere muligheder for at forebygge udbrændthed, der tilnærmelsesvis ligner de anbefalinger, og som Antonovskys arbejde med i sin forskning i sundhedsfremme f.eks.:

- Indflydelse på eget arbejde
- Forudsigelighed
- Information, uddannelse, viden og udvikling
- Vejledning
- Anerkendelse
- Netværk
- Kompetence og ansvar

PUMA – projektet understreger dermed *både* projektets pointer om det belastende arbejde som omsorgsgiver *og* at der er god grund til at sætte ind med både sundhedsfremme og forebyggelse i forhold til omsorgsgivende ægtefæller.

Kapitel 5 Udvikling af hjælp og støtte til pårørende

Kontaktperson

Det er først og fremmest vigtigt at investere tid og kræfter i at skabe kontakten - at vinde den pårørendes tillid. Hos en del pårørende i dette projekt er deres tillid til den offentlige hjælp i forvejen ikke overvældende. De har ofte oplevet sig oversete og som en selvfølge, som tidligere beskrevet, og har derfor ikke forventninger om, at de overhovedet er omfattet af de professionelles opmærksomhed i forhold til belastninger og behov. Det drejer sig jo om den syge...

Som det er vist i projektet er den professionelle bevidsthed om hjælp og støtte til pårørende præget af en vis usikker viden om, hvilken retsstilling pårørende har. Flere pårørende fortæller, hvordan de er blevet afvist i deres spørgsmål om hjælp med kommentarer som f.eks., *du har jo arme og ben, så du er ikke berettiget til hjælp*. Tillid skabes derfor først og fremmest igennem respektfuld kommunikation.

Tidlig kontakt til det kommunale system er vigtig for at udvikle det helt nødvendige tillidsforhold imellem pårørende og "system". Derfor har familierne brug for at få tildelt en fast kontaktperson så tidligt som muligt i forløbet. Kontaktpersonens kompetencer skal først og fremmest være at skabe den gode kontakt, at kunne håndtere mødet imellem pårørendes følelser og den professionelle fornuft. Det er som udgangspunkt to vidt forskellige positioner at kommunikere fra og der er oplagte "fælder" i mødet, hvis der ikke *gøres menneskearbejde før ekspertarbejde*.

Kontaktpersonen skal dernæst kunne opfylde den omsorgsgivendes behov for viden om den syge og fremtidsudsigterne - så vidt, det er muligt og endelig kunne levere et kompetent overblik over såvel de kommunale strukturer og tilbud som de muligheder, der lokalt eksisterer i det frivillige sociale arbejde og private regier.

Kontaktpersonen skal med andre ord have det store, forkromede overblik over tilbud og muligheder i lokalområdet og være i stand til at formidle kontakter til andre relevante kompetencer i systemet.

Hun kan f.eks. være visitator, medarbejder ved de forebyggende hjemmebesøg eller erfaren hjemmesygeplejerske. Kontaktpersonens opgaver vil relevant kunne have afsæt i de problemområder, dette projekt har synliggjort:

- Viden om ægtefællens sygdom, fremtidsudsigter, kommunale tilbud og muligheder, andre former for hjælp, f.eks. frivillige aflastningstjenester, patientforeninger, o.l.
- Etablering af et tillidsfuldt og trygt forhold til det offentlige system og dets muligheder og begrænsninger.
- Gennem tidlig og kontinuerlig kontakt at anerkende den omsorgsgivendes indsats og etablere dialog om dennes hverdag og omsorgsopgaver og behovet for at tage imod hjælp i forløbet.
- Mental støtte og anerkendelse og konkret vejledning i at skåne sig selv ved f.eks. forflytningsteknik og oplæring i at kunne medvirke i den relevant trænings -og rehabiliteringsindsats sådan, at den pårørende oplever sig deltagende og involveret som medspiller i forløbet.
- Afdækning af konkrete, individuelle behov for social, psykisk og fysisk hjælp til at magte opgaven.

Differentierede tilbud

Samlet lægger projektets resultater op til at kommunerne udvikler langt mere differentierede tilbud til støtte for omsorgsgivende pårørende.

Det er en forudsætning, at der udvikles og implementeres redskaber og samtaleteknikker, der afdækker og dokumenterer den enkeltes oplevelse af belastning. På baggrund af dette kan den rigtige hjælp tilrettelægges i lyset af de forebyggelses - og sundhedsfremmeperspektiver, der lægges så meget vægt på i lovgivning og politiske målsætninger.

Dernæst er det en forudsætning, at ressourcer og muligheder er reelt tilstede for de pårørende både i form af kommunale tilbud og i form af muligheder, der kan optimeres igennem det frivillige sociale arbejde og samarbejdet mellem det offentlige og det frivillige.

Professionelle kompetencer

Projektets resultater peger ikke mindst på et stort behov for at udvikle de professionelle kompetencer på alle niveauer om lovgivningens grundlæggende formål, intentioner,

muligheder og begrænsninger, sådan at pårørende omsorgsgiveres nuværende tvivlsomme retsstilling kan sikres på lige fod med andre brugeres.

Konkret vurdering af behov som indsatsområde for visitationen

Man kan med rette anfægte, hvorvidt visitatorernes afdækning af pårørendes behov for aflastning eller afløsning bør baseres på en kvalificeret fornemmelse sådan, som det angiveligt foregår. Projektets analyse og konklusioner peger på, at der er behov for at udvikle praksis i visitationen i forhold til pårørendes belastninger og behov for støtte, idet nuværende praksis vurderes at være utilstrækkelig af de professionelle aktører selv og understreget af de pårørendes oplevelser, som beskrevet her.

I de professionelles forståelse af, hvad de pårørende har behov for, angives det meget præcist, at der netop er behov for at se de pårørende som forskellige mennesker med individuelle behov sådan, som også analysen af interviewene med pårørende også afdækker.

Som en konsekvens af projektets nye og omfattende viden om pårørende omsorgsgiveres livssituation foreslås *visitationen* som et konkret kvalitetsudviklingsområde for at forbedre vurdering af pårørendes belastning og behov for støtte og optimering af disses retsstilling. Der synes at være behov for at udvikle et brugbart redskab, der kan afdække pårørende omsorgsgiveres belastning. Sådanne redskaber er bl.a. udviklet i England, og her findes brugbare erfaringer for det videre arbejde (Nolan og Lundh, 2004).

Aflastnings – og afløsningstilbud

Desuden foreslås konkret udvikling af differentierede aflastnings- og afløsningstilbud, pårørende kan omfattes af, ikke mindst at de gode erfaringer om tilbud på demensområdet udbredes til også at omfatte pårørende til personer med andre lidelser, og sådan at lovgivningens intentioner om en konkret individuel vurdering bliver den retssikkerhed, der lægges til grund for vurdering af behov og tilbud – og ikke som nu, en diagnose eller en fornemmelse hos en fagperson. Med al respekt for dette, så findes det ikke i tråd med lovgivningens intentioner om konkret, individuel vurdering af behov og ej heller i overensstemmelse med de reelle behov for hjælp til at magte en omfattende og belastende omsorgsopgave.

Kapitel 6 Resumé

For projektets formål, ”Undersøgelse af livssituationen for pårørende...”, tegner der sig et billede af, at pårørende der passer en kronisk og langvarigt syg i eget hjem er i en særdeles vanskelig og belastet situation og at mulighederne for at blive aflastet er meget spredte og langt fra tilstrækkelige for at de pårørende føler sig aflastet. Rigtig mange oplyser, at de ikke har haft en ”fridag” – en dag efter eget ønske ” i fra mange måneder til år.

I en enkelt af kommunerne har de pårørende oplevelsen af, at aflastning i flere dage slet ikke kan lade sig gøre. De interviewede pårørende (alle interviewede har været ægtefæller) har påtaget sig pleje - og pasningsopgaver i meget forskelligt omfang, men fælles for dem er, at det er langvarige forløb - over flere år - og at den kronisk syge ægtefælle typisk ikke kan være alene ret længe ad gangen.

De pårørende skal skynde sig ud til ærinder eller andet og tilsvarende skynde sig hjem. De omtaler næsten enslydende dårlig samvittighed, når de ikke er hjemme og dårlig samvittighed ved ikke altid *at være så tålmodig, som jeg burde*, eller at skælde ud.

De pårørende oplever udpræget træthed og mange klager over dårlig nattesøvn. Nogle går hyppigere til læge end de gjorde før og for en del ændrer forholdet til familien og vennerne sig sådan, at kontakten svinder i såvel kvalitet og kvantitet. Andre oplever, at venner og familie kommer tættere på og støtter op i udpræget grad. Pårørendes deltagelse i fritidsaktiviteter forsvinder i stor udstrækning – og især hvis den syge ikke kan være alene ret længe ad gangen.

Med hensyn til afløsning i hjemmet har vi ikke været i kontakt med pårørende, der har modtaget dette tilbud og kun en af informanterne har hørt om muligheden for afløsning i hjemmet. Det ser ud til, at kun to af de deltagende kommuner overvejer dette som et tilbud. Samtidig er det en mulighed, som de pårørende meget gerne vil have mulighed for at benytte sig af, hvis de kendte den.

De ansattes forståelse af tilbuddet ”aflastning” er enslydende i de tre projektkommuner, nemlig som aflastning på plejehjem eller i dagcenter – et tilbud, der ofte afvises af de pårørende, hvilket er svært at forstå for de ansatte.

De pårørende forklarer selv, at det er meget svært at sende den syge afsted til noget, de ikke bryder sig om. Det virker ikke aflastende, når den pårørende har dårlig samvittighed over at benytte tilbuddet.

Derfor vil afløsning i hjemmet være et nødvendigt tilbud til de pårørende, hvis de skal føle aflastning, vel at mærke, hvis den, der kommer i hjemmet for at være sammen med den syge, er en person man kender og har tillid til. Det er med andre ord ikke ligegyldigt, hvem der kommer i hjemmet.

De frivillige organisationer har været meget sporadisk og spredt involveret i de familier, vi har stiftet bekendtskab med igennem interviewene.

Flere pårørende ønsker, at familien ville være til mere hjælp og foreslår, at hele familien kunne tilbydes psykisk støtte, når et af dens medlemmer rammes af invaliderende sygdom, fordi det så ville være lettere for familien at komme i hjemmet med den sideeffekt, at ægteparrets sociale isolation vil reduceres.

En del pårørende oplyser om et andet væsentligt problemområde, idet de finder det svært at finde ud af muligheder for hjælp fra det offentlige. Mange føler sig dårligt eller slet ikke informeret om de forskellige muligheder for hjælp og oplever at skulle ”kæmpe mod kommunen for at få sin ret”. Mange føler sig også dårligt informeret om deres ægtefælles sygdom og om fremtidsudsigterne.

De pårørende angiver i det hele taget, at de oplever ringe interesse for deres indsats og for, hvordan de har det med deres belastede livssituation. De personer, der spørger til og interesserer sig for de pårørende, hvis nogle gør, er de daglige hjælpere, der opleves omsorgsfulde og opmærksomme, og i nogle tilfælde er det egen læge. Kun få pårørende føler sig psykisk støttet af det offentlige system. De pårørende finder det urimeligt, at man ikke kan få hjælp til praktiske opgaver i hjemmet, når de løser en stor og krævende opgave med at tage vare på den syge. Enkelte pårørende har fået bevilget praktisk hjælp i hjemmet som aflastning.

Litteratur

Borritz, Marianne, *Burnout in Human Service Work – Causes and consequences. Results of 3-years of follow-up of the PUMA study among human service workers in Denmark*, Arbejdsmiljøinstituttet (2005)

Hurst, Michael, *Carer Distress: A prospective population – based Study*. Social Science and Medicine, vol 61, issue 3, Aug. 2005, p. 697 – 708

Jensen, Torben K., og Johnsen, Tommy J., *Sundhedsfremme i teori og praksis*, Filosifia, Århus, 2000.

Kirk, Henning, Schroll, Marianne, *Viden om aldring – veje til handling*, Munksgaard, København, 2002.

Løgstrup, K.E., *Den etiske fordring*, Gyldendal, København 1996

Nolan, Mike og Lundh, Ulla, *Omsorgsansvar for nærtstående gamle*, i *Geriatrici, en tværfaglig udfordring*, kap. 15, Munksgaard, Danmark, 2004.

Raivio, Minna et al, *How does the official system meet the needs of spouse caregivers of PUMA – projektet*, Arbejdsmiljø instituttet, 1999 – 2006, www.ami.dk (august 2007)

Schultz, Richard and Beach, Scott R. *Caregiving as a risk factor for mortality*. Journal of the American Medical Association, JAMA, 1999, vol 282, no. 23, s. 2215 – 19.

Vølund, Birgitte, *Ægtefæller til skrøbelige og svækkede ældre – hvordan tales der om dem?* Masterprojekt, master i gerontologi, Syddansk Universitet, Odense, 2006

Vølund, Birgitte, *...at synliggøre det usynlige: Undersøgelse af livssituationen for pårørende, omsorgsgivere til hjemmeboende personer med kroniske lidelser med henblik på at udvikle og afprøve foranstaltninger, der modsvarer de pårørendes behov*. Udviklingsprojekt: Efterår 2003 – forår 2006, Omsorgsorganisationernes Samråd 2007