

Pårørende – de ufrivilligt frivillige

Introduktion

I dag får flere pårørende flere omsorgs- og plejeopgaver, end de gjorde tidligere. Det skyldes den voksende ældrebefolkning, flere (accelererede) og mere effektive behandlingsforløb, mere behandling i hjemmet, færre ydelser i primærsektoren og plejesektor, f.eks. hjemmehjælp og plejehjem. Det giver tilsammen en situation, hvor der er flere kronisk syge og flere særligt ældre borgere, der kommer hjem efter hurtig behandling, men som fortsat har brug for støtte og hjælp. Her bliver pårørende en vigtig sundhedsressource for deres nærtstående, men er selv i risiko for at blive sundhedsbelastet. Min ph.d. afhandling drejer sig om dem der hjælper – de pårørende.

Det har faktisk været svært at beskæftige sig forskningsmæssigt med pårørende. Af flere grunde. Den ene er, at jeg ofte har skulle forsvare *ikke* at medtænke patienten (som anses som den vigtigste). Det andet er, at det kan være vanskeligt at få greb om, hvem ”den pårørende” er på entydig vis. I modsætning til at være patient med en sygdom, der skal diagnosticeres eller behandles, og dermed har et defineret forhold til sundhedsvæsenet, er det ikke klart, hvem den pårørende egentlig er, og hvad vedkommende kan, skal, vil, bør og må gøre i sundhedsvæsenet. Den pårørende kan også være flere personer på én gang, der hver har deres relation til patienten eller borgeren og dennes forløb, samt være skiftende personer over tid.

Det svære ved at beskæftige sig med pårørende (og måske at være det) kan også anskues rent sprogligt. Det er i hvert fald påfaldende at ordet *pårørende* ikke er noget i sig selv. Pårørende er en substantivering af en lang tillægsform og har i modsætning til normale substantiver ikke en bestemt form (som *patienten*) og kan heller ikke differentieres i henholdsvis ental og flertal. På den måde er pårørende sprogligt set et vedhæng til patienten (som patientens pårørende), en slags del af et kollektiv og rummer ikke den pårørende som et selvstændigt subjekt. Og ifølge sundhedsloven er det patienten, der udpeger, hvem der er den nærmeste pårørende. Kun i tilfælde af at patienten slet ikke er i stand til dette, er det de sundhedsprofessionelle, der gør det. De pårørende er på den måde en person, der er udpeget af andre, og er derfor i udgangspunktet passive, selvom man kan sige, at det i virkeligheden er forskellige dynamikker i de nære relationer, der er afgørende for etablering af patient-pårørende-relationen.

Mine analyser af interaktionen mellem pårørende og sundhedsprofessionelle viser, at de pårørende strukturelt set er ekskluderet fra sundhedssystemets indsats, der jo har patienten i centrum, og som

Camilla Bernild

Ansøgning til ph.d. cup lavet på baggrund af afhandlingen

Pårørendeinddragelse i praksis - et aktionsforskningsprojekt på en hospitalsafdeling

Februar 2019

en lang række kliniske og juridiske retningslinjer understøtter. Det korte og lange er, at pårørende er ”tredje hjul på giggen” set fra systemets perspektiv, hvilket jeg udforsker nærmere i denne afhandling.

Metodologi

Metodisk har jeg arbejdet med aktionsforskning i kombination med etnografisk feltarbejde og kvalitative interview foretaget på en ortopædkirurgisk sengeafdelings afsnit for patienter med hoftefraktur. På den måde tager jeg empirisk afsæt i en patientgruppe, som er kendetegnet ved at være ældre og sårbare borgere. Teoretisk er der arbejdet med kritisk teori, hvorfor analyserne har et særligt blik for betydningen af det omkringliggende samfund, og forbinder analyserne af det konkrete mikro- og mesoniveau med tendenser på makroniveau. Konkret set er feltet begrebsliggjort med Habermas' koncept om system, livsverden, koloniseringstesens, kommunikativ og strategisk handlen.

Projektet udforsker således både ”det at være pårørende til en ældre patient med hoftebrud”, herunder betydningen af køn og velfærdsstatsudvikling i et pårørendeperspektiv og betydninger af de sundhedsprofessionelles arbejdsbetingelser, herunder betydningen af professionskampe, videnshierarkier og teknologier i den sundhedsfaglige praksis for at arbejde pårørendeinddragende.

I nærværende præsentation har jeg valgt at fremhæve den del af afhandlingen, der drejer sig om pårørende i den moderne velfærdstat – altså ”pårørendeperspektivet”, som analog til det velkendte patientperspektiv. Gennem idealtypiske kontraster i den historiske udvikling af pårørendesituationen i den danske velfærdstat, vil jeg forsøge at vise, hvad der kendetegner pårørendesituationen i dag.

Pårørende i dag

På samme måde som patienten er blevet konstitueret og konstrueret forskelligt op gennem historien, har det at være pårørende også været under forandring. I nedstående tabel forsøges dette illustreret og hvor det særlige forhold for kvinder i relation til det at være pårørende fremhæves i kursiv.

Pårørendes kulturhistoriske konstitueringer

| Den gammeldags livsverden | Velfærdsstatens livsverden | Aktuel livsverden |
|---|---|---|
| Pasning af børn, syge og gamle foregår i hjemmet. | Pasning af børn, syge og gamle professionaliseres og institutionaliseres. | Pasning af syge og gamle flyttes i stigende grad til patientens hjem. |

| | | |
|--|---|---|
| | Velfærdsstatens udbygning (systemet vokser) | Nedskæring i velfærdsstatens ydelse (omkalfatring af systemet) |
| <i>Kvinder er hjemmegående husmor, der varetager omsorgsarbejdet i familien.</i> | <i>Kvinder kommer på arbejdsmarked.</i> | <i>Kvinder er fortsat på arbejdsmarkedet, men nu også med flere pleje- og omsorgsopgaver i familien.</i> |
| Læge kommer på besøg i hjemmet. Hospitalet er småt. Dem, der ingen pårørende har, kan indlægges som <i>causa sociales</i> . | Sundhedsvæsnet vokser: lange hospitalsindlæggelser, udvidelse af plejehjemsboliger og hjemmehjælp. Pårørende er passive tilskuere til de professionelle arbejde (”de kommer blot med blomster”). | Sundhedsvæsnet vokser fortsat med flere og hurtigere behandlinger og indlæggelser, flere hjemmebehandlinger men med færre ressourcer i primærsektorens plejesektor. Den pårørende inddrages i plejen af patienten. |

Som det ses, er der en slags frem og tilbage-bevægelse, hvor man i forbindelse med velfærdsstatens udbygning (kolonne 2) professionaliserer og institutionaliserer omsorgen og plejen af syge og gamle, og hvor kvinderne kommer ud af hjemmet og på arbejdsmarked, Her passer de i stort omfang fortsat de syge, gamle og børn, men nu er det andres syge, gamle og børn imod betaling. Pårørende bliver her perifere i plejen af de syge. I dag (kolonne 3) har vi en situation hvor de pårørende igen inddrages i plejen og omsorgen. Problemet er blot, at de pårørende, særligt kvinder, i mellemtiden er kommet på arbejdsmarked, hvorfor man kan sige, at de bliver klemt imellem flere krav. Desuden giver velfærdsstaten en forventning om, at det er den, der løfter pleje- og omsorgsopgaven.

I afhandlingen beskæftiger jeg mig empirisk med kønsperspektivet og peger på, at størstedelen af omsorgsydende pårørende er kvinder, og at de oplever sig mere belastet end mænd, herunder krydspresset mellem omsorgsarbejdet og arbejdsmarked. Det typiske billede er, at mand og kone udgør hinandens pårørende, hvis de er i ægteskab. Er der ikke en ægtefælle, er det hovedsageligt kvinder fra de yngre generationer i form af enten døtre, svigerdøtre eller børnebørn, der løfter

Camilla Bernild

Ansøgning til ph.d. cup lavet på baggrund af afhandlingen

Pårørendeinddragelse i praksis - et aktionsforskningsprojekt på en hospitalsafdeling

Februar 2019

pårørendeopgaven. I mine interviews kommer det frem at både patienter og pårørende er medskabere af en ”selvfølgelighed” omkring, at det er kvinder, der tager sig mest af den syge. Ifølge de kvindelige pårørende ligger der en implicit forventning om, at de tager sig af omsorgen for den syge, herunder koordinering af diverse instanser, og at de også selv mener, at de som kvinder nok er bedst til det. Som en pårørende siger til mig under et interview *”jamen jeg er jo datteren”*.

I projektet reflekterer jeg kritisk teoretisk over dette og konkludere, at pårørendeperspektivet bestemmes af forholdet mellem system og livsverden. Systemet optimerer sit ressourceforbrug i behandlingssystemet, og dette giver et større pleje- og omsorgsbehov. Traditionelt har denne pleje været udført af kvindelige pårørende i livsverdenens ”naturlige og selvfølgelige indretning” som en normativitet. Men velfærdsstatens udbygning og kolonisering af livsverdenen har givet en forventning om, at den ville varetage plejen og omsorgen. Det aktuelt voksende plejebæhov gør, at de pårørende instrumentaliseres af systemet som plejeressource. Og det presser de pårørendes hverdagsliv, at de har fået pleje- og omsorgsansvar tilbage igen i privatsfæren – også selvom de elsker deres nærtstående. På den måde er de ufrivilligt frivillige og det kan være svært, at sige fra og til, fordi det kan opfattes som moralsk forkert at ville sætte omsorg for dem, man elsker, ind i et koldt system, eller vælge sig selv først.

Da kritisk teori ambitiøst nok kalder på, at man som forsker reflekterer over, hvordan man kan gøre verden et bedre sted (og ikke blot vise hvad der er galt med den) beskæftiger projektet sig også med, om der kan gøres noget mere for pårørende - eksempelvis ved at skabe retsligt ordnede forhold for pårørende. Dette er en kompleks diskussion, fordi der er flere rationaler ude at gå. Fra sundhedssystemets side er hensigten med pårørendeinddragelse ofte dobbelt; at bruge dem som ressource for patienten (udnytte) og hjælpe dem. Fra pårørende side er det ligeledes dobbelt; gerne at ville inkluderes som ressource og have mulighed for at hjælpe dem de elsker, men også gerne vil have mulighed for at sige fra og selv at blive aflastet.

I et teoretisk perspektiv kan systemets indgriben i livsverden på den ene side anskues som en behjælpelig modernisering af livsverdenen, hvor pårørende bliver hjulpet ud af dens kønnede skævvridning af omsorgsarbejdet. På den anden side kan det anskues som et overgreb på livsverdenens forståelsesorienterede kommunikation, hvorved kommunikationen mellem patient og pårørende bliver fordrejet og gjort strategisk - kolonisering. Mit projekt viser, at pårørendeinddragelse i sandhed er en ambivalent affære.