



- Viden i fællesskab

2015

Roller, ressourcer og relationer - Pårørendesamarbejde kalder på kulturændring

At være pårørende til en voksen udviklingshæmmet kan være en stor opgave. Vi har gravet i de pårørendes rolle, når borgeren flytter ind i et botilbud – med særligt fokus på sundhed og trivsel, ligesom vi har talt med en, der blev boende nær hjemmet. Svarene fra de interviewede førte os i en lidt anden retning end forventet.

Af *Benedicte Müller, tidligere praktiserende læge og Karen Grove, tidligere fysioterapeut*

Når en borger flytter ind i et tilbud er det altafgørende, at der foretages en forventningsafstemning. Det sker kun sjældent, og derfor fortæller mange af de pårørende, at de, i højere grad end forventet, føler sig nødvendige i forhold til den voksne udviklingshæmmedes helbred og trivsel. Nogle havde fra begyndelsen med glæde overgivet ansvaret til de professionelle, men efterhånden som problemerne tog til, måtte de øge deres egen indsats væsentligt.

Mange helbredsrelaterede spørgsmål synes at være forbundet med arbejde for de pårørende f.eks. kan lægebesøg med ledsagelse fra bostedet mislykkes på grund af manglende indsigt i helbredsproblematikken og overfladisk kendskab til beboeren. Hvis kontaktpersonen har fri, kan der gå lang tid, før der bliver reageret på behandlingskrævende symptomer, hvilket også kan konstateres i forhold til syns- og høreproblematikker, som man ikke er meget opmærksomme på. Vedligeholdelse af hjælpemidler volder ligeledes unødigt store problemer. Det er ikke udtryk for medarbejdernes manglende vilje, derimod er det vores oplevelse, at det primært skyldes skiftende medarbejdere og dermed manglende kendskab til borgeren foruden manglende sundhedsfaglig indsigt.

En søster fortæller: *"Da min søster flyttede på bosted, tog hun ekstremt mange kilo på. De aktiviteter, hun havde dyrket med sin mors hjælp – folkedans, svømning – forsvandt ud af hendes*

Respondenter

Ved udvælgelse af pårørende som interviewpersoner, lagde vi vægt på spredning - både geografisk, aldersmæssigt og med hensyn til boform. På den måde har vi fået repræsentative svar, selv om gruppen af interviewpersoner er lille. Borgerne er eller har været relativt velfungerende. De har kunnet gebærde sig i nærmiljøet, men er afhængige af daglig hjælp og støtte.

Aldersspredning

26-68 år.

Interviewede

Forældre, en søster og en svigerinde.

3 kvinder og 1 mand

Diagnoser

Udviklingshæmmede på grund af hjerneskade og kromosomfejl.

Sekundært: Epilepsi, astma, hjertearytmier, knogleskørhed, vægtproblemer, autistiske træk, nedsat gangfunktion, Alzheimer, forhøjet blodtryk, brok. Hertil følger sig sekundære handikaps som syns- og hørenedsættelse.

Boligerne

Fra egen bolig i tilknytning til familien, et lille og et mellemstort bosted og en meget stor institution, der dog er opdelt i små boenheder. Alle er beliggende i Midtjylland.

Sundhedspersonale

Kun på den store institution er der fast tilknyttet sundhedspersonale i form af læge, psykiater og sygeplejersker. Den hjemmeboende modtager hjælp fra hjemmeplejen.



liv – og cyklen blev stjålet. Tandplejen gik det helt galt med.”

Oplevelsen af problemer med vægtstigning og manglende motion, manglende trivselsaktiviteter og tendens til social isolation deles af flere pårørende. Hvor meget, der bliver sat i værk, er helt afhængig af hvilke pædagoger, der er på vagt. Derfor er det svært at have fortløbende og sammenhængende aktiviteter.

Pårørende påtager sig rutinemæssigt opgaver

Der er stor forskel på, hvordan opgaverne omkring den udviklingshæmmede borger bliver håndteret. Bostederne gør således i høj grad brug af de pårørendes ressourcer ved håndtering af helbredsmæssige opgaver, mens de ikke er involveret på det store botilbud, som selv har sundhedspersonale tilknyttet. I interviewene med pårørende til borgere på bostederne fik vi oplysninger om, at nogle af de pårørende rutinemæssigt påtog sig opgaver som pilledosering, ledsagelse til læge, tandlæge, fodterapeut og blodprøvetagning. Disse rutiner er ofte blevet udviklet på baggrund af situationer, hvor det ikke lykkedes med hjælp fra personalet.

”Vi måtte bestille en ny tid på neurologisk, fordi personalet ikke havde haft tilstrækkelige oplysninger med til den aftalte kontrol,” fortæller en mor.

Der udvikler sig umærkeligt en rollefordeling, som ofte ikke er italesat. På nogle bosteder holdes der regelmæssigt møder mellem personale og pårørende, hvor der indgås aftaler om, hvem der gør hvad i forhold til borgerens behov. Når der ikke foretages en forventningsafstemning oplever mange pårørende sig magtesløse og ikke ligeværdige i forhold til medarbejderne, og de føler sig ikke anerkendt for deres indsats. De pårørende til borgeren i egen bolig har som de eneste fra begyndelsen vidst, at alle opgaver ville komme til at påhvile dem. Det har været et bevidst valg efter

aftale med de nu afdøde forældre. Det betyder ikke, at det har været uproblematisk at få den hjælp, man som hjemmeboende har brug for fra offentlig eller privat aktør. Det har f.eks. været svært at få adgang til træningsmuligheder hos terapeut, som havde kendskab til udviklingshæmmede. Derfor måtte træningen afbrydes og borgerens gangfunktion blev yderligere forværret. Det har i perioder været problematisk at få hjælp fra hjemmeplejen med forståelse for, at en udviklingshæmmede har anden kommunikationsform end andre, og at det kræver særlig opmærksomhed. En borger fik f.eks. ikke bad i en periode, fordi han – inden hjemmeplejen ankom – kom lidt vand i håret og påstod, at han havde været i bad.

Selvbestemmelse eller omsorgssvigt

Det, der dominerer i samtalen med alle de pårørende til udeboende udviklingshæmmede, er bekymring, og at det tærer på energien. Der er ikke vrede forbundet med at have fået ansvar for et udviklingshæmmede familiemedlem – det opfattes bare som et uundgåeligt vilkår. Flere nævner, at søskende til den udviklingshæmmede borger har betalt en pris. Den udviklingshæmmedes særlige behov har været så indlysende, at søskendes behov naturligt har været sat i baggrunden. Heller ikke her spores der nogen vrede over dette vilkår. Det, der undrer og overrasker de pårørende, er at bekymringerne fortsætter, selv om det formelle ansvar er givet videre til et bosted.

”Vi vil gerne følge på vej, men vi skal kunne blive unødvendige, og søskende skal også have deres eget liv,” udtaler et forældrepar.

Bekymringerne efter fraflytningen fra hjemmet går især på manglende kontinuitet i den aftalte indsats bl.a. på grund af vekslende personale. Der bliver efterspurgt mere opmærksomhed og forståelse for den enkeltes personlighed, præget af nærvær og levet liv.



De pårørende ønsker mere tryghed og sikkerhed omkring aftaler, så de trygt kan give slip. ”*Det skal fungere bedre, inden vi kan tillade os at dø*”, siger et forældrepar. På bostederne bliver beboerne ofte regnet for mere selvhjulpne, end situationen kan bære. Men som en pårørende siger: ”*De kan jo ikke selv, for så var de ikke på bostedet.*”

Dette rører ved en anden udfordring, fejlfortolkningen af borgerens selvbestemmelsesret. Selvfølgelig skal borgeren selv beslutte, men som botilbud bør man være særlig opmærksom på, at man ikke begår omsorgssvigt i forsøget på at leve op til selvbestemmelsesrettigheden. Som pårørende kan det føles, som om myndighedsproblematikker holdes op som et skjold for at undgå konflikter.

De pårørende til den hjemmeboende er ikke bekymrede for fremtiden, de lader til at have større arbejdsopgaver men færre bekymringer. Ønsker om forbedringer her går på samarbejdet med myndigheder, dagtilbud og hjemmepleje.

Værdsættelse

Der er stor forskel på, hvordan samarbejdet med de pårørende italesættes. Nogle steder anses beboerens sociale og familieære netværk som meget vigtigt, og de pårørendes indsats påskønnes og italesættes. Andre steder synes tilstedeværelsen af de pårørende at forstyrre billedet af den selvstændige borger. Som en pårørende siger: ”*Det svære er, at man ikke skal blande sig, men alligevel er nødvendig for at få tingene til at hænge sammen*”.

Anderledes forholder det sig for familien til borgeren, som er blevet i eget hjem i det nære samfund. De har ikke oplevet anerkendelse for familiens mangeårige indsats, hvor en svigerinde udtaler, ”*Den indsats, vores familie har ydet, er aldrig blevet anerkendt eller værdsat. Tvært i mod har vi oplevet at blive mistænkeliggjort, og der har ikke været respekt for den viden vi har, og det*

arbejde vi – med glæde – har gjort som pårørende”.

Myndighedsbegrebet synes at være en elastisk størrelse. Det er en evig udfordring og balancegang for både pårørende og professionelle at navigere i myndighedsfeltet. De pårørende oplever, at de af personalet bliver set både som medspillere og modspillere alt efter den aktuelle situation. De pårørende anser det for en nødvendighed at yde en indsats, og de gør det gerne, men ofte bliver det præget af situationer, hvor medarbejderne ikke er fagligt klædt på eller blot opmærksomme nok. De pårørende ønsker åbenhed fra medarbejderne, og at de opfattes som en ressource.

Behovet for en kulturændring

Interviewene bekræfter, at de udviklingshæmmedes helbredsforhold trænger til øget opmærksomhed i form af en tværfaglig indsats.

Problemerne viser sig at være mere komplekse end forventet. Der bliver ikke kun talt om manglende sundhedsfaglig viden, men også om manglende kontinuitet i observationer og kendskab til den enkelte borger. Det får de pårørende til at føle, at de er nødt til at overtage en række funktioner i relation til den udviklingshæmmedes helbred. Nogle føler sig opfordret på grund af manglende tid på bostedet, mens andre begrundet det store engagement med utryghed ved medarbejdernes manglende erfaring.

I en familie, hvor søsteren blev overført til en større botilbud med sundhedsfagligt personale, blev alle helbredsproblemer herefter varetaget af personalet, borgeren var på det tidspunkt plejkrævende og botilbuddet udstyret med økonomiske ressourcer til et tungt klientel. På bostederne vil de pårørende dog stadig være engagerede i helbredsproblemer.

Vi kan grunde over, hvorfor det er sådan. Vi hørte ikke, det er fordi de pårørende ikke kan give slip på deres barn eller slægtning. Tvært imod gav de



udtryk for, at de ønskede sig et liv uden de bestandige opgaver, som fortsat melder sig.

Der er, efter vores opfattelse, ikke kun brug for tværfagligt sundhedsarbejde på bostederne, selvom det uden tvivl vil medføre øget opmærksomhed på det sunde liv og bedre evnen til at observere. Der er behov for en kulturændring, hvor der åbnes op udadtil. Heri ligger også et ønske om en forventningsafstemning mellem pårørende og ansatte, og efterfølgende aftaler og fordeling af roller. Og herudover er der brug for en realitetsafstemning i forhold til opfattelsen af den selvhjulpne, udviklingshæmmede borger. Et stort fokus på selvhjulpethed viser sin svaghed på helbredsområdet, fordi varetagelsen af egen sundhed er en opgave, der kræver vurderinger af kompliceret art. Og fordi hjælp til denne vurdering kræver nærhed og et langvarigt kendskab til det menneske, man vil hjælpe. Måske er vi som forældre med til at opretholde en illusion om, at de udviklingshæmmede kan klare mere, end de i virkeligheden kan – ved at træde til, når det er nødvendigt og måske uden, at det italesættes. Det er vigtigt, at både pårørende og medarbejdere er realistiske. Mennesker med udviklingshæmning er ikke initiativrige og kreative, det skal vi, der er omkring dem være. De skal derfor ikke have frit valg på alle hylder, for det kan de ikke kapere, men derimod skal de stilles over for valg, der er tilpasset den enkeltes formåen.

Fra politisk side er tidens mantra rehabilitering og træning med henblik på øget selvhjulpethed. Vi tror ikke, at det er tilstrækkeligt i forhold til de udviklingshæmmede. Og intet tyder på en udvikling med øgede ressourcer til området i den nærmeste fremtid.

Samtalerne med de pårørende efterlader os med et indtryk af, at relationen mellem medarbejdere og borgere skal værdsættes, og at kontinuerlig kontakt mellem de to parter skal prioriteres højt. Det er nødvendigt, hvis de ansatte skal kunne se hele borgeren, kende adfærden og lægge mærke til små ændringer i denne. Samarbejdet mellem personale

og pårørende skal være ligeværdigt, og rollefordelingen skal være bevidst og italesættes.

Hvis der samtidig tilføjes en tværfaglig sundhedsindsats, tror vi, at helbredstilstanden blandt de udviklingshæmmede kan udvikle sig i den rigtige retning.