

Pårørende: en overset gruppe i rehabilitering?

Rehabiliteringskonference 2024

Mette Ryssel Bystrup, Hammel Neurocenter
Lisbeth Ørtenblad, DEFACTUM
Merete Tonnesen, DEFACTUM



Formål med workshop

- Skabe et refleksionsrum for et pårørende fokus
- Bidrage til hvordan man bedst kan forstå, nuancere og imødekomme pårørendes udfordringer og behov i rehabilitering



1. Hvad & hvem er "de pårørende"?
2. Tre korte præsentationer
3. Debat – først ved borde, dernæst plenum

Hvem er DINE pårørende?



Hvad er en pårørende, hvem er en pårørende?

- Historisk
- Etymologisk
- Pårørende rolle



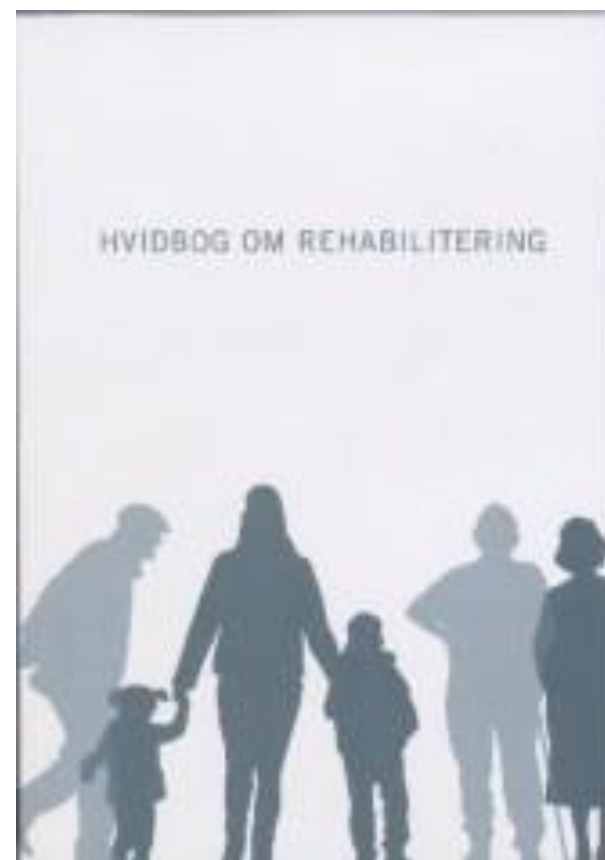
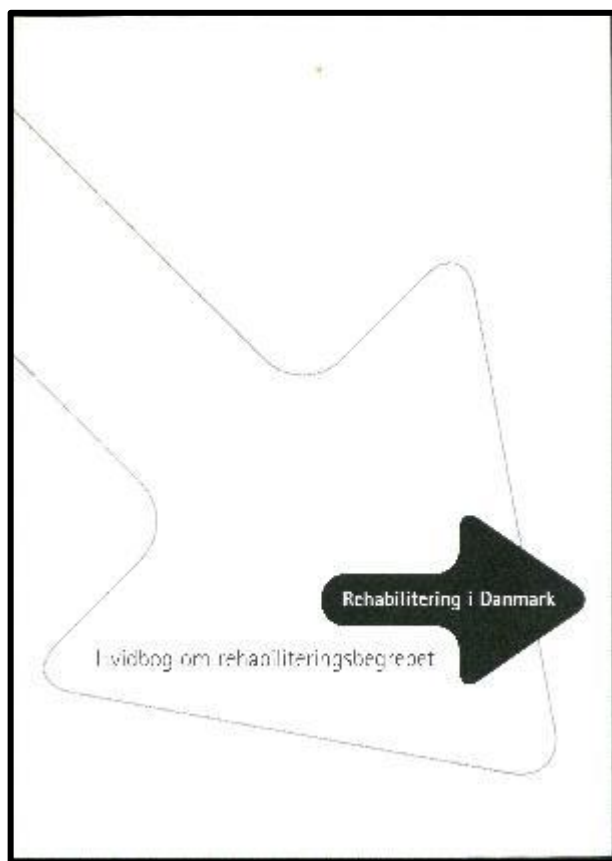
Pårørende ingen adgang

Medinddragelse af patienter og pårørende har ikke altid været almindeligt i sundhedsvæsenet.



Far besøger sin dreng, der er indlagt på Julemærkesanatoriet med tuberkulose. Mor er lige død af TB - 1940'erne.

Hvidbogen 2004 - 2022



- En ressource for personen i rehabilitering

- *"Pårørende er oftest en ressource for personen i rehabilitering ved, at de kan bidrage med viden og støtte til både personen, professionelle og andre relevante parter" s. 26*
- *"Pårørende kan bidrage med følelsesmæssig omsorg, praktisk hjælp og støtte i hverdagen, deltagelse i møder, støtte op om genoptræning, plejeopgaver og andet" s. 62*

- En barriere for rehabiliteringsforløbet

- *"Pårørende kan i visse tilfælde også være en barriere for personens rehabilitering" s. 26*
- *"Nogle pårørende kan være så påvirkede af den nye livssituation, at de kan have svært ved at skelne mellem, hvad der er egne ønsker og behov, og hvad der er personens ønsker og behov." s. 63*

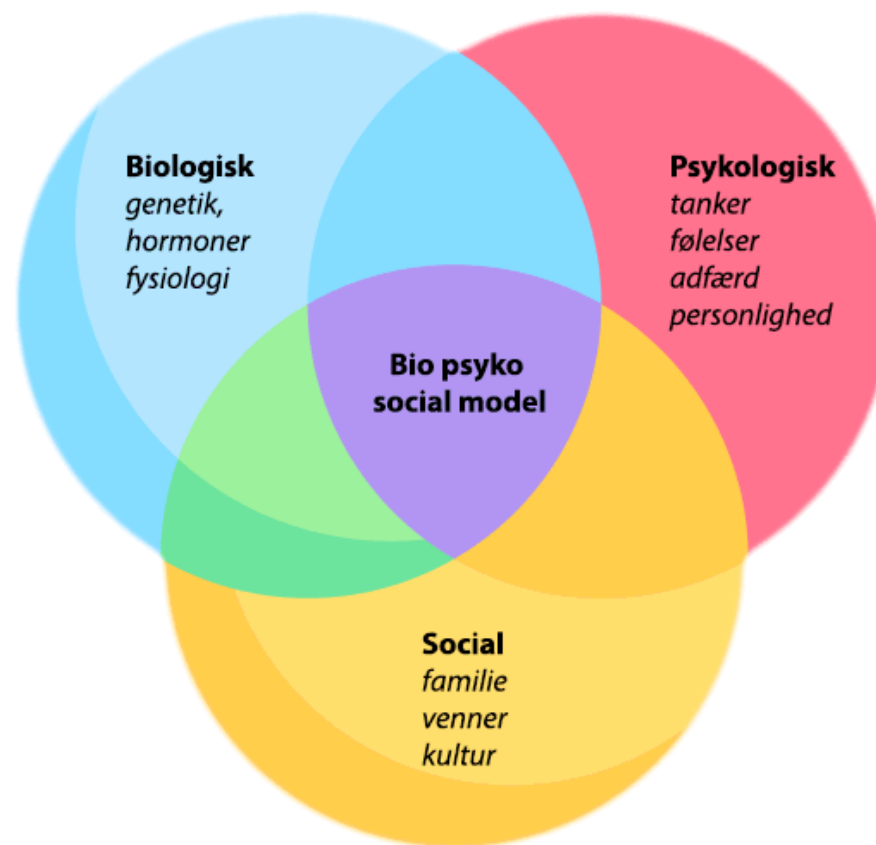
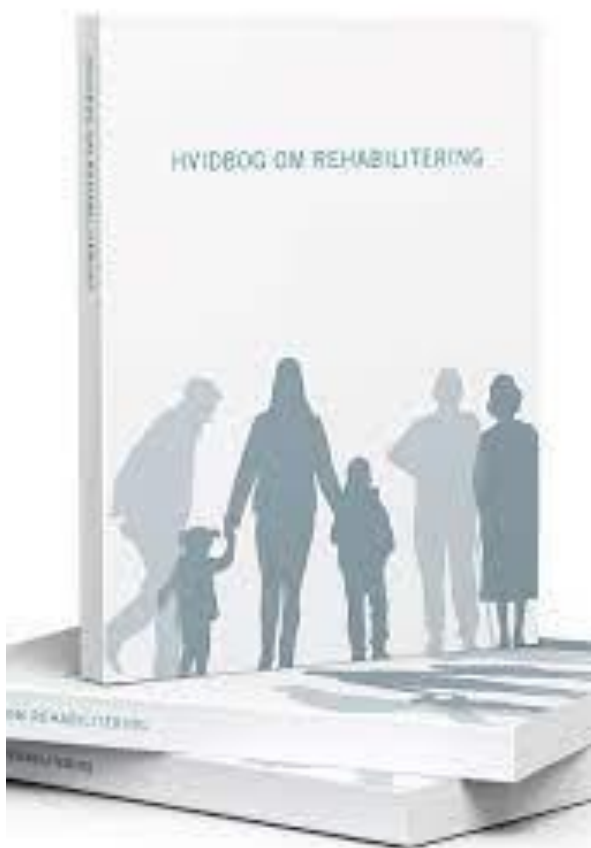
- En person med egne behov for rehabilitering

- *"Langvarige sygdoms- og rehabiliteringsforløb kan være en stor belastning for den pårørendes egen sundhed og hverdag." s. 61*
- *"Nogle pårørende vil, som følge af deres engagement og involvering, føle sig belastede i kortere eller længere perioder" s. 64*
- *"Andre pårørende er belastede over en længere periode og kan udvikle egne behov for rehabilitering. Det kan fx komme til udtryk som vedvarende stress, symptomer på angst og depression, tyngende bekymringer ift. egen identitet, skyld og ansvar, søvnproblemer eller en usund livsstil" s. 65*

- En person som oplever positive aspekter ved rehabiliteringsforløbet

- *"mange pårørende beskriver positive aspekter af det at være pårørende til en person i rehabilitering. De kan opleve glæde og tilfredsstillelse, når det lykkes at gøre en positiv forskel. De kan også opleve en øget gensidighed i forholdet og/eller et styrket sammenhold i familien" s. 64*

Hvidbogens bio-psyko-sociale fokus



Relativt håb, relativ omsorg

Om håb, omsorg og hverdagsliv blandt pårørende til personer med Parkinsons sygdom



National Rehabiliteringskonference 2024
Merete Tonnesen
Antropolog, postdoc ved DEFACTUM

Relative Hope, Relative Care:

Samarbejde Vibeke Graven (REHPA) & Merete Tonnesen (DEFACTUM). Støttet af Parkinsonforeningen

Om håb, omsorg og hverdagsliv over tid blandt Parkinson pårørende



Etnografisk feltarbejde:

Deltagerobservation pårørendegrupper (6 mdr.)

Interviews 15 (9 mænd, 6 kvinder. Ægtefæller.)
+ utallige ustrukturerede interviews

Parkinsons sygdom

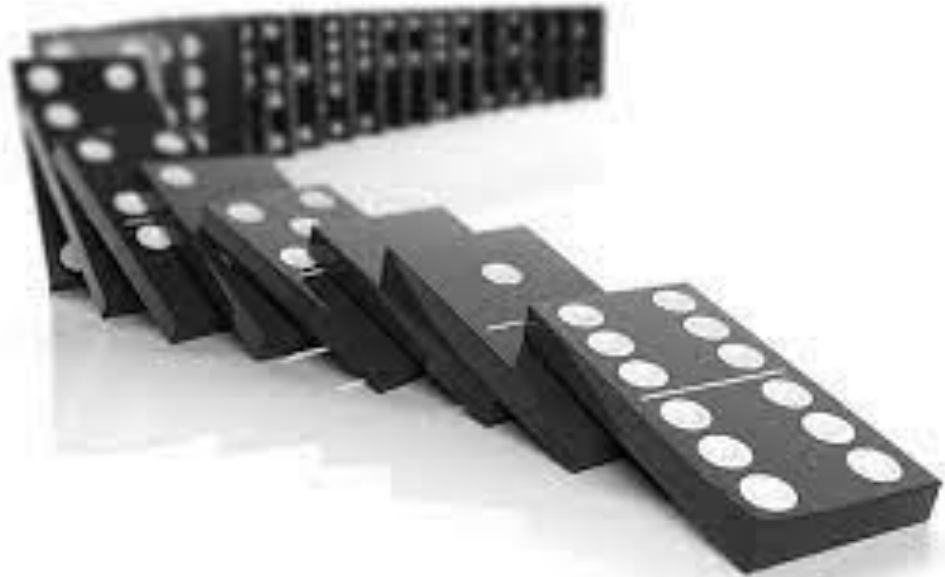
Tal: ca. 12.000 danskere diagnosticeret med PD, ca. 1500 diagnosticeres hvert år

<https://www.parkinson.dk/nyheder/antal-af-personer-med-parkinson/>

Alder: flest er omkring 62 år ved diagnosetidspunkt, men ned til 20 års alderen.

Kardinalsymptomer: kropsstivhed, rystelser og langsomme bevægelser

I stigning: “The Emerging Evidence of the Parkinson Pandemic” (Dorsey et al 2018)



(U)sikkerhed (Tonnesen 2023)
En designer sygdom (Solimeo 2009)



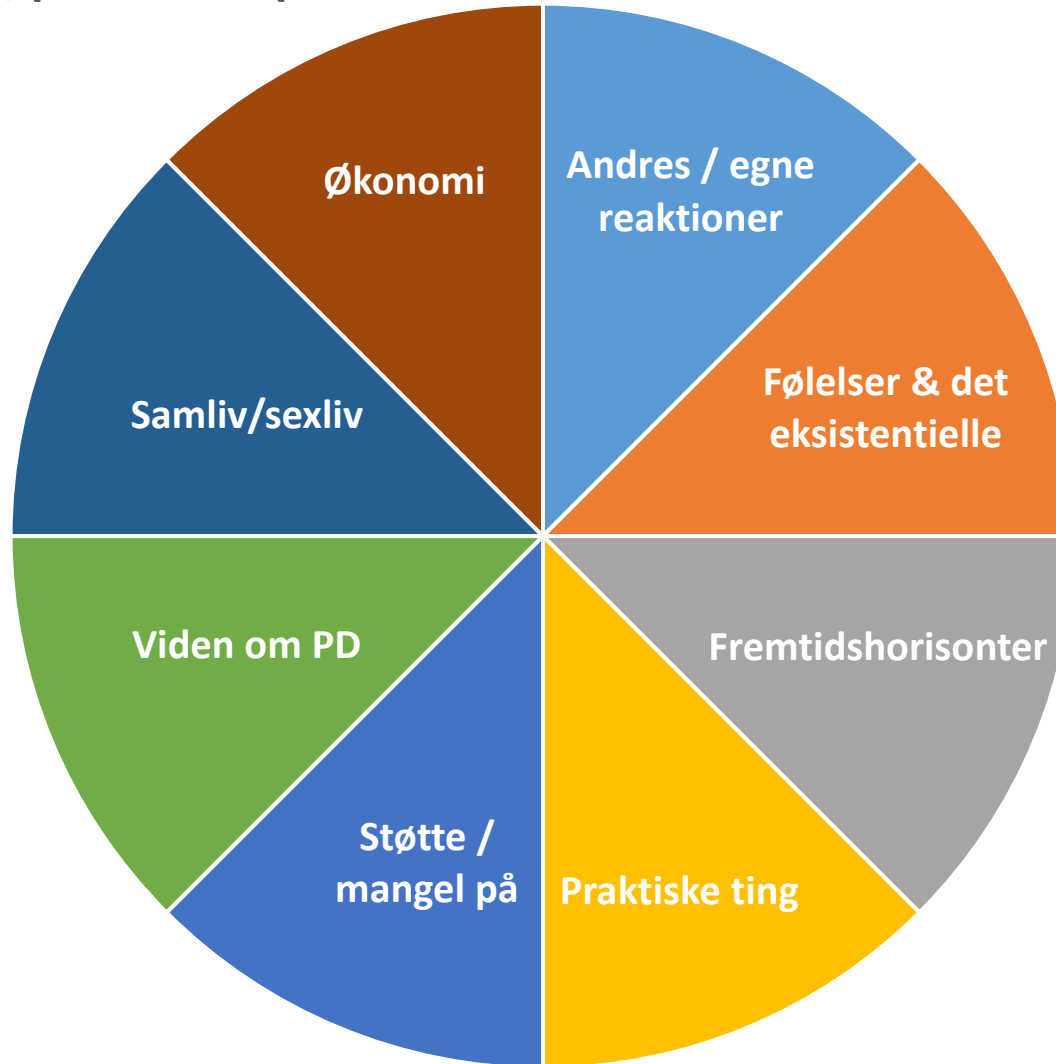
HÅB:

- noget **basalt** i den menneskelige tilværelse
- giver **livskraft**, men kan **truees** i svære livssituationer.
- kan **arbejdes med**
- er en **kompleks** størrelse - mere end håb om kur, bedring, helbredelse

Anbefaling Hvidbog (2022):

Den enkelte persons behov, **håb**, ressourcer og hele livssituation skal -
danne afsæt for al aktivitet i rehabilitering - men hvordan?

Temaer, pårørende på Parkinson området



■ Andres/egne reaktioner ■ Følelser/eksistentielle ■ Fremtidshorisonter ■ Praktiske ting
■ Samliv/Sexliv ■ Viden om PD ■ Støtte eller mangel på ■ Økonomi

Temaer, p rrendefletter til p r Parkinson-området

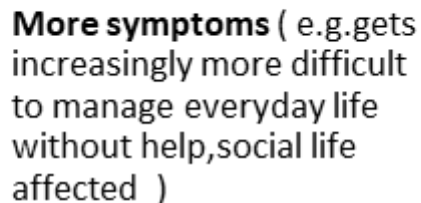
Tema	Procent
Andre / egne oplevelser	10%
Fiktion	15%
Erindrelsesbaseret	10%
Personlig bleg	15%
St�tte / mangfold	15%
Viden om PD	15%
S�ndhedsforhold	15%
Blevet	10%



Attending neurologist consultations

Support regarding:

- a. physical exercises/PD training diagnosis a
- b. reminding of taking medication
- c. if PwP still working: attend jobrelated meetings, help spouse with their workrelated tasks
- d. issues of disclosure (who to tell, when)



Attending neurologist consultations

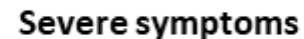
Support regarding:

- a. physical exercises/PD training
- b. helping with medication
- c. If PwP still working: Help spouse with their workrelated tasks

Increasingly taking over household chores (economy, gardening & driving)

Increasingly organizing activities and social life, taking initiative & making decisions.

Finding out where to get help with PD related issues



(psychosis, hallucinations, dementia, severe rigidity, speech affected, social life difficult to uphold, unable to manage alone)

Attending neurologist consultations

Support regarding:

- a. physical exercises/PD training
- b. helping with medication, overview of medication
- c. personal hygiene
- d. diet

Taking over driving

Doing most if not all householdchores

Primary/sole organizer of activities and social life, taking initiative & making decisions.

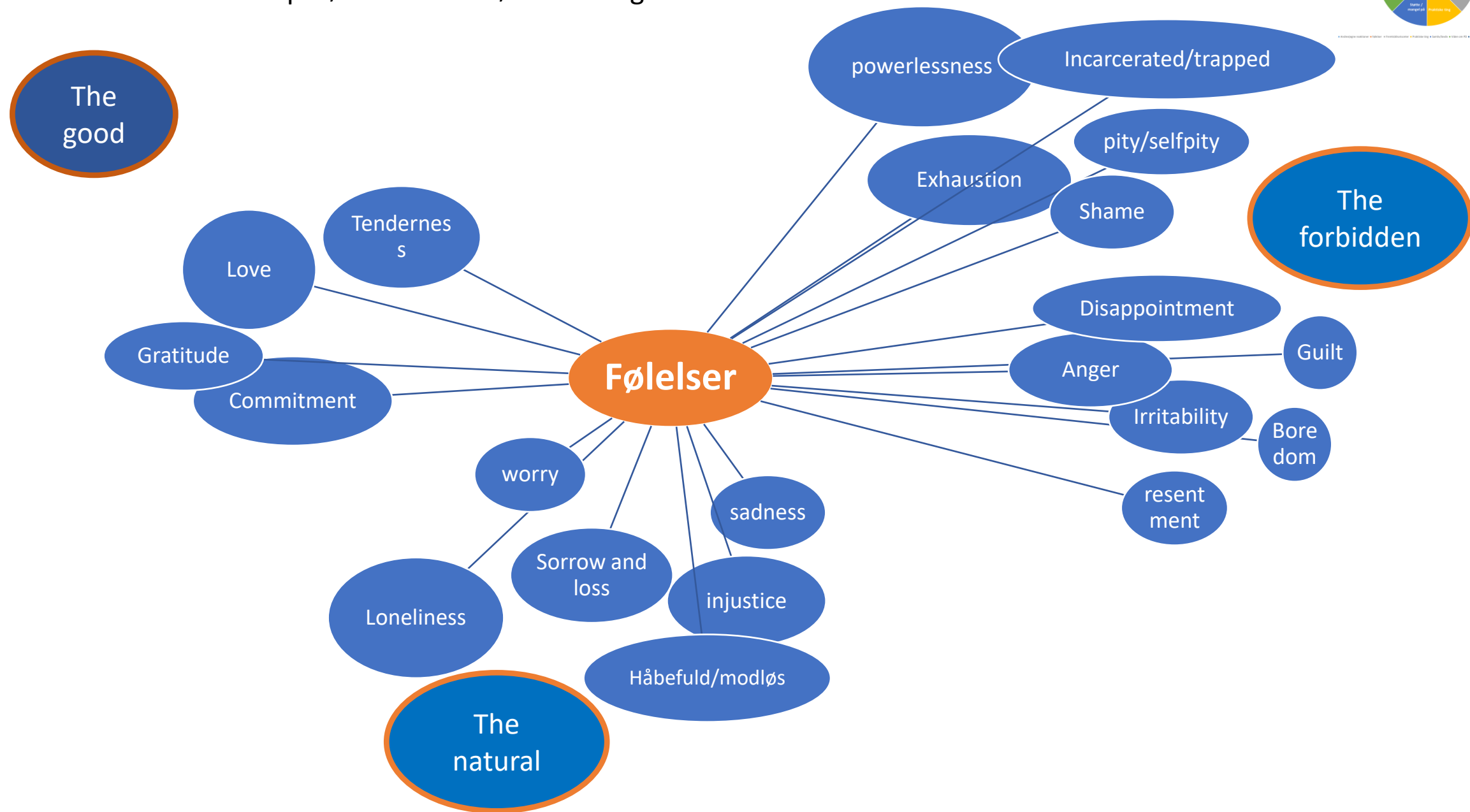
Taking safety measures

Coordinating help and assistance

Evolving care, dynamic hope

Vi - jeg

Når Parkinson pårørende taler følelser bruger de ord som:



ETHAPE

- EKSISTENS OG TILPASNING I HVERDAGSLIVET FOR PÅRØRENDE

Et projekt om eksistentielle og emotionelle temaer hos pårørende til
mennesker med varige følger efter ulykke



VELUX FONDEN



Nina Konstantin Nissen & Lisbeth Ørtenblad

The background of the slide features a large, light green image of two hands cupped together, palms facing up. In the center of the hands is a white silhouette of a family consisting of two adults and three children, all holding hands.

Studiets fokus

- Hverdagsliv: tiden efter behandling og rehabilitering; det levede hverdagsliv
- Emotionelle og eksistentielle aspekter i den nye tilværelse

Formål, design og metode

- Formål: at skabe positive forandringer i hverdagslivet for pårørende til ulykkesramte.
- Tæt samspil mellem forsknings- og praksisindsatser.
- Metode: etnografiske interview; photo-voice

Informanter

- 16 personer; variation if. alder/livsfaser, pårørende relation, køn, geografi

Tema: Oplevelse af tab og sorg som er underkendt

At miste sig selv: Svært at fastholde vanlige aktiviteter og interesser; påvirker fællesskaber og socialt liv; svært at få plads til sig selv. Identitetskrise: hvem er man nu?	<i>"Det er svært at finde og genkende sig selv i de her ændringer. Det man selv har lyst til, er sat på hold, og jeg er ikke optimistisk ift. at få det tilbage"</i> <i>"Den individualitet, man havde før, den er nok meget lille. Man kommer til at give afkald på sig selv. Det der er vigtigt nu, er at familien fungerer, og det er jo mig, der må sørge for at alting hænger sammen"</i>
At miste den ulykkesramte: Den kendte person ændres - tab af funktionsevne, positioner, smerte, muligheder for vanlig aktivitet.	<i>"Det er en sorg for mig, at min mor ikke kan være den mormor, vi havde ønsket. Jeg har klart mistet noget, fordi hun ville have været en fantastisk, overskudsagtig mormor"</i> <i>"Jeg har mistet en mand, der tager initiativ. Jeg har mistet en mand med godt humør. Jeg har mistet den mand jeg giftede mig med"</i>
At miste kendte roller og funktioner: Fordeling af roller, funktioner og ansvar i familien og i andre relationer ændres som konsekvens af ulykken.	<i>"En udfordring er, at vores søn er voksen. Men forældrerollen tager over, når han har det skidt, vi gør mere end vi ellers ville have gjort, for før ulykken klarede han alt selv"</i> <i>"Det er et andet forhold, man får til sin mor, når jeg skulle klippe hendes negle, plukke hendes øjenbryn osv. Det er svært for min mor, hun vil gerne være forælder"</i>

Tema: Oplevelse af tab og sorg som er underkendt

At miste netværk: Det sociale netværk reduceres; familie og venner falder fra. Følelse af intern og ekstern ensomhed	<i>"Vi har ikke noget at gøre med min kones familie i dag. De forstår ikke konsekvenserne af hendes ulykke. Og der er nogle i vores sociale omgangskreds, der er streget på listen. Venner, vi har kendt i 40 år, som vi aldrig hører fra"</i> <i>"Jeg føler mig ensom. Man ser ikke så mange andre, fordi man lukker sig inde. Det er svært at være sammen med andre, også af praktiske grunde med f.eks. kateter"</i>
At miste det forventede liv: Ændret hverdag og omgivelser, ændrede fremtidsplaner, andre værdier	<i>Livet er blevet anderledes. Vi har svært ved at nyde ting, fordi det er synd, hvis vores søn ikke også kan det"</i> <i>"Sorgen er vedvarende og kører parallelt hele tiden. Sådan som jeg havde forestillet mig livet, skal jeg vænne mig til noget andet. Min mor vil for altid være en anden"</i> <i>"Jeg har mistet mit hjem som det var pga. de mange tilpasninger, for eksempel badestol, sofaforhøjer og ingen tæpper. Hjælpemidlerne konfronterer mig hele tiden med handicappet"</i>

Underkendt tab og sorg

- Lidelseshierarki
- Forventning om taknemmelig over at have den ramte hos sig
- Hverdag og ingen kendt tidsmæssig afslutning
- *Manglende social anerkendelse: ingen ritualer, intet sprog omkring denne følelse og oplevelse*
- *Pårørende oplever intern og ekstern ensomhed som konsekvens*

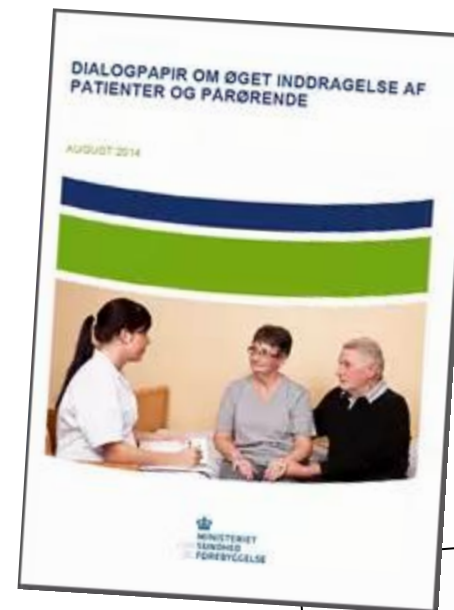
"Jeg **synes ikke, at jeg kan tillade mig at klage over mine afsavn**, når min mand er, hvor han er. Når man stiller tingene op i prioriteret rækkefølge, **kommer jeg jo bare sidst**

Det, der fylder enormt, især når min mor har det dårligt, så **mangler vi hende, selvom hun er der**. Og vi mangler stadig den hun var"

Hvem er pårørende?

- Familierelationer favoriseres
- Juridiske bånd afgør
- 2-3 pårørende på hospital og 1-2 i primær sektor

Kilde: Bystrup et al, 2023



Et eksempel...

Hospitals journaler:

"Familien har ikke ønsket at [kæreste] kommer på besøg under indlæggelse på [hospital]".

Mor, ½ år efter udskrivelsen:

"han skal ikke først slå hende halvt ihjel og så regne med at det er okay bagefter".

Journaler fra plejecenteret:

"Kære alle. Det er ekstremt vigtigt vi er skarpe på at overholde vores tavshedspligt. Al information omkring behandling – både medicinsk, pleje og andet, må udelukkende gives til [Agnes mor]. IKKE til [Agnes] andre pårørende, heller ikke mosteren"

Et eksempel...

Hospitalsjournaler: *"Der har været mange venner på besøg [hjemme], både fredag og lørdag (...) Jeg forholder mor til den tjekliste de havde fået med hjem, med at vi anbefalede ét besøg af én kammerat, én gang i løbet af weekenden. Jeg fortæller mor, at jeg synes det er for mange besøg, da jeg ikke tænker Christian får hvilet nok"*

Kontaktperson, ½ år efter udskrivelse: *"De [vennerne] har været og hente ham. Jeg har ikke set nogen af dem"*

“Who are relatives...?”

- Biologiske og juridiske bånd er prioriterede
- En opmærksomhed på, at der ikke er overensstemmelse mellem hvem de unge, de pårørende og de fagprofessionelle opfatter som deres sociale relationer
- Et større netværk kan med fordel aktiveres på et tidligere tidspunkt
- Behov for nuance ift hvem der betragtes som pårørende
- Pårørende: en dynamisk størrelse



Pårørende "overtages" af hospital fra kommunen

- I: Hvem er de pårørende i den her sammenhæng?
- F2: Moderen
- F1: Det bliver meget tydeligt fra starten af, fordi vi har kommunikationen med moderen allerede under indlæggelsen. Så jeg tænker, at det allerede der bliver tydeligt i de samtaler der, at hun er engageret... Altså, hun er meget på... ja, proaktiv i forløbet.

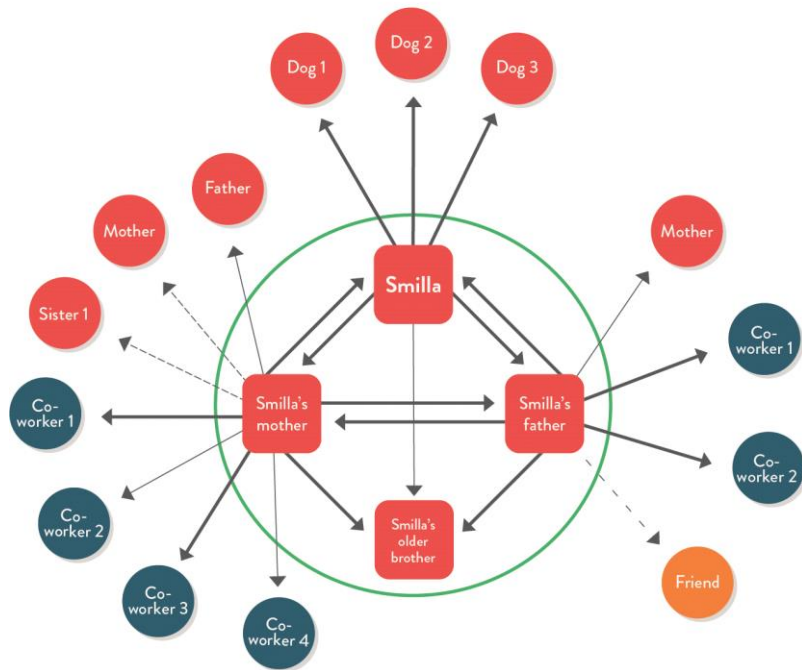
(...)

- I: Hvad med faren, er han også inde over?
- F1: Jeg har aldrig snakket med ham
- F2: Jeg har heller aldrig mødt ham

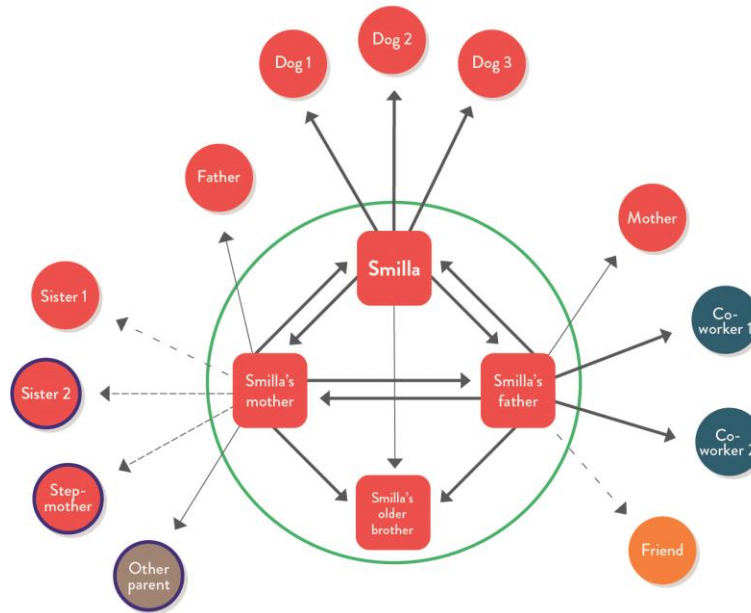


Sociale netværkskort, Smilla

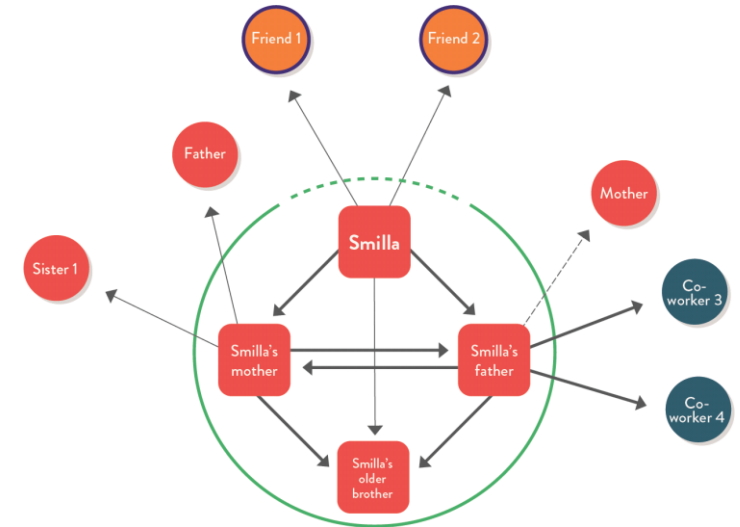
“SMILLA”
BEFORE INJURY



“SMILLA”
½ YEAR AFTER HOSPITAL



“SMILLA”
1½ YEAR AFTER HOSPITAL



- Hvad er du blevet optaget af ?
- Hvad har inspireret dig ift. din egen praksis ?



Tak for i dag

Kontaktoplysninger

metbys@rm.dk
lisbeth.oertenblad@stab.rm.dk
merete.tonnesen@rm.dk

