

## **7. Hvad er de pårørendes forestillinger om egen og forvaltningens rolle og ansvar i forhold til borgeren?**

---

Dette afsnit indledes med en kort gennemgang af to kvantitative undersøgelser af ældres og pårørendes holdninger til, hvordan pårørende bør bidrage. Dernæst redegøres for resultaterne fra vores interviews med pårørende.

### **7.1 Hvad bør de pårørende hjælpe med – og i hvilket omfang får københavnske ældre hjælp fra deres pårørende?**

I 2002 gennemførte forskere fra Anvendt Kommunal Forskning (AKF) en undersøgelse af ældres og pårørendes holdninger til den enkeltes ansvar for sig selv og sin familie, dvs. hvor grænsen går mellem den enkeltes eller ægtefællens ansvar, det offentlige ansvar og evt. andre aktørers ansvar, når det drejer sig om hjælp til ældre.<sup>6</sup> Undersøgelsen viste, at både ældre og pårørende mente, at når ældre, der har brug for hjælp, har en ægtefælle, så bør ægtefællen træde til. Kommunen skal altså først træde til som ansvarlig for hjælpen, når husstanden ikke selv kan klare opgaverne, eller hvis den ældre er enlig. For borgere, der ikke har en ægtefælle, er kontakt med myndigheder og ansvar for pengesager det eneste område, hvor familien tilskrives et større ansvar end kommunen. Figur 8 viser den generelle holdning blandt ældre, pårørende samt repræsentanter for kommuner og frivillige organisationer fordelt på typer af hjælp.

---

<sup>6</sup> I undersøgelsen deltog 1.287 personer i alderen 76+ fra otte repræsentativt udvalgte kommuner. Desuden deltog pårørende og andre centrale aktører (repræsentanter fra kommuner og frivillige organisationer) i fokusgruppinterviews i de otte kommuner (jf. Colmortsen et al. 2003).

**Figur 8: Primære og sekundære ansvarlige for ældres hjælp ifølge AKF's undersøgelse**

|  | Huslige opgaver         | Kontakt med myndigheder, ordne pengesager | At komme udendørs                     | Deltagelse i fritidsaktiviteter/ socialt samvær   | Personlig pleje |
|--|-------------------------|---|---------------------------------------|---|-----------------|
| <b>Primær ansvarlig</b>  | Ægtefælle               | Ægtefælle                                 | Ægtefælle                             | Den ældre selv                                    | Ægtefælle       |
| <b>Sekundær ansvarlig, hvis den primære ansvarlige er forsvækket</b> | Kommunen                | Familie                                   | Kommunen, og for enlige også familien | Kommunen, hvis den ældre har nedsat funktionsevne | Kommunen        |
| <b>Andre som tillægges intet eller lille ansvar</b>                  | Familie, venner, naboer | Kommunen                                  | Familie og frivillige                 |   |                 |

Hverken ældre eller pårørende mener, at pårørende (med undtagelse af ægtefællen) skal pålægges et ansvar for at hjælpe ældre med personlig pleje eller praktisk hjælp. Derimod mener repræsentanter for kommunerne og de frivillige organisationer, at familie, venner eller naboer bør hjælpe med praktiske opgaver i det omfang, det er muligt, og at kommunen først bør træde til, når de pårørende ikke længere kan klare opgaverne. Der ser således ud til at være divergerende holdninger til, hvem der kan betragtes som pårørende, hvilket fører til modsætninger mellem på den ene side kommuners og frivillige organisationers forventninger til de pårørende, og på den anden side, hvad ældre forventer af de pårørende, og pårørendes forventninger til sig selv.

Hvad angår Københavns Kommune, lavede Myndighedskontoret i efteråret 2010 en undersøgelse af bl.a. i hvor høj grad, pårørende bidrager til opgaveløsningen i borgers hjem. Undersøgelsen viser, at ca. 40 % af en stikprøve på 142 borgere får bistand til praktisk hjælp fra pårørende, mens 10 % af de borgere, der er visiteret til eller ansøger om personlig pleje, får hjælp til personlig pleje fra pårørende. Selvom visitatorer i et fokusgruppeinterview giver udtryk for, at mange pårørende er indstillet på at hjælpe deres ældre i det omfang, det kan lade sig gøre, kunne andelen af pårørende, der hjælper, måske være højere. Det skal dog understreges, at der er store forskelle i pårørendes ressourcer og muligheder for at bidrage til hjælpen.

De 142 sager indikerer ikke, at pårørendedeltagelse i visitationsbesøgene fører til øget praktisk hjælp fra pårørende til de ældre. Tværtimod ser det – måske



ikke overraskende – ud til, at pårørendes praktiske hjælp i højere grad reduceres og overtages af kommunen, når pårørende deltager i visitationssamtaler, i sammenligning med samtaler hvor der ikke deltager pårørende.<sup>7</sup>

I det følgende redegøres for, hvad de pårørende selv siger om deres forventninger til forvaltningen, og hvad de oplever, er deres ansvar. Først hører vi pårørende til hjemmeplejemodtagere, og dernæst pårørende til beboere i plejebolig.

## 7.2 Pårørendes forventninger om hjemmeplejens rolle og ansvar

### **Pårørende er overordnet tilfredse med hjemmeplejen**

Vores undersøgelse viser, at de pårørende generelt er tilfredse med hjemmeplejen. Som en datter siger: *”Det fungerer godt med hjemmeplejen. Jeg synes, det er god service”*, og en søn betragter hjemmehjælperne som: *”Nogle mennesker, der yder deres bedste for de borgere, der har behov for det”*.

Udover selve hjælpen er der et stort trygheds- og taknemmelighedsaspekt i de pårørendes tilfredshed med hjemmeplejen, fordi den aflaster dem, så de ikke selv behøver være hos den ældre hele tiden – og heller ikke behøver bekymre sig, når de ikke er der. En datter udtrykker det således: *”Jeg er tryk ved, at der kommer nogen to gange i døgnet, for jeg kan jo ikke være der hele tiden. Hvis min mor pludselig falder død om, så ved jeg, at hun højst kan ligge der fra om eftermiddagen til om morgenen”*, og en anden datter siger: *”Jeg kan trygt gå i seng om aftenen og vide, at far er lagt til rette”*.

Pårørende er særligt glade for den hjælper, der kommer oftest i deres ældres hjem, fordi hun sikrer kontinuitet i hverdagen og kender den ældres behov – og fordi de kan snakke med hende, lave aftaler og afstemme forventninger med hende, når der er behov for små ændringer i sædvanerne. Som en søn fortæller: *”Den faste hjælper er god til at kommunikere med min mor. Jeg har selv oplevet det en dag, jeg var på besøg. Jeg syntes, det kørte rigtig godt, og at min mor og hjemmehjælperen snakkede godt sammen”*.

---

<sup>7</sup> Der er ikke lavet en tilsvarende opgørelse af, hvad pårørendes deltagelse i visitationsbesøg betyder for omfanget af deres hjælp med personlig pleje.

De pårørende sætter også pris på, at den hjælper, der oftest kommer, fortæller, når hun har fri, så den ældre ved, at der kommer en anden.

Det er dog svært for samlevende ægtefæller at undgå følelsen af, at hjemmeplejen i en eller anden grad overtager hjemmet, når de kommer på besøg. Derfor sørger nogle ægtefæller for at holde sig lidt for sig selv i en anden del af boligen: *"Jeg lukker dem ind, og så går jeg herind i stuen, til de er gået igen. Jeg føler, at de bestemmer det hele, når de er her. Nogle gange råber jeg farvel, andre gange gør jeg ikke. Engang havde de selv nøgle til hoveddøren, men så oplevede jeg flere gange, at de pludselig stod inde i lejligheden. Pludselig stod der én i mit soveværelse midt om natten".* Og en anden fortæller: *"Jeg er glad for, at de kommer, for de hjælper os, men jeg vil helst ikke have for mange af dem rendende".*

### **Mange afløsere skaber utilfredshed og tvivl om medarbejdernes kompetencer**

Tilfredsheden med hjemmeplejen er mindre blandt pårørende, hvis ældre får mange besøg af afløsere. Det er især pårørende til tre kategorier af ældre, der oplever, at mange forskellige hjælpere er problematisk og skaber utryghed, nemlig:

1. Blinde ældre, som må forlade sig på tillid til, at den fremmede de lukker ind, virkelig er fra hjemmeplejen, selvom de hverken kan se hjælperen eller kender hendes stemme.
2. Demente ældre, der bliver forvirrede og kommer i tvivl om, hvorvidt de virkelig bor i deres hjem, når der kommer så mange fremmede.
3. Ældre med etnisk minoritetsbaggrund, der ikke taler eller forstår dansk. Her er der indarbejdet en rutine med de hjælpere, der kender borgeren, således at mundtlig kommunikation er mindre nødvendig. Men afløserne kender ikke disse rutiner, og når borger ikke kan forklare, hvad hjælperen skal lave, må der somme tider ringes til dansktalende børn, som så forklarer det.

Det skal i denne forbindelse nævnes, at forvaltningen for nylig har iværksat et initiativ om teamorganisering i hjemmeplejegrupperne for at øge medarbejderkontinuiteten og vidensdelingen blandt medarbejderne. Nogle hjemmeplejegrupper har således etableret mindre teams på 4-6 medarbejdere, som er tilknyttet en gruppe borgere, så der altid er mindst én på arbejde, der kender borger. I de resterende hjemmeplejeenheder er initiativet under udvikling.

Mens de pårørende, der grundlæggende er tilfredse med hjemmeplejen, generelt har tillid til medarbejdernes kompetencer, leder de utilfredse pårørende ofte efter indikationer på, at deres ældre ikke får den pleje, de har ret til, eller at medarbejdernes kompetencer ikke er tilstrækkelige. Der ligger en selvmodsigelse i, at de utilfredse pårørende ønsker at være trygge og tilfredse med hjemmeplejen, men samtidig er meget optaget af at finde spor og tegn på, at plejen af den ældre ikke er i orden – hvilket gør dem endnu mere utrygge. Dette er en ambivalens, som også ses i andre undersøgelser om pårørende til ældre.<sup>8</sup> I vores interviews påpeger pårørende eksempelvis følgende problemer med medarbejderne:

- **Uvidenhed om løsning af basale opgaver:** Medarbejdere, der skulle stå for borgers mad, men som ikke kan koge et æg, ikke varmer den på forhånd tilberedte mad ordentligt, eller ikke ved, hvordan man sammensætter forskellige slags pålæg og pynt på et stykke brød og derfor konstruerer uspiselige madder.
- **Mangel på dansk kundskaber** gør det svært for de ældre at tale med og forstå hjælperne.
- **Mangel på evne til refleksion over, hvad borger i en konkret situation har brug for, udover de visiterede ydelser:** eksempelvis at hjælperen ikke skifter pæren i en svagtseendes lampe, hvilket umuliggør det for ham at se den mad, han spiser; at kolbe til kateter aldrig skylles, hvilket resulterer i en distinkt stank af urin på badeværelset; at borgers hoved lægges helt fladt ned sengen, selvom det umuliggør at han kan se det tændte tv, hvilket han kan, hvis hovedgærdet rejses lidt; at stikket til borgers radio ikke sættes i, selvom borger normalt altid har radioen tændt, og hans største glæde er at høre musik; at borgers topkateter jævnlige løber over, selvom det er aftalt med visitation/hjemmepleje, at det skal tømmes med faste mellemrum.
- **Mangel på fleksibilitet:** at medarbejderne holder på deres ret til kun at levere de visiterede ydelser, selvom de ser eller bliver gjort opmærksom på, at der er et yderligere behov. Her fortæller de pårørende eksempelvis:
  - *”Hvis min far har lort på bukserne kl. 18, så siger aftenvagten, at det ikke er dem, der skal skifte bukserne, og han må vente til næste dag. Det er ekstra hårdt for mig at se, for min far har altid været så sirlig”* (datter)

---

<sup>8</sup> Jf. fx Whitaker 2004: 126-8; Nielsen 2005: 30-1.

- ”Der bliver gjort rent hver 14. dag, men hvorfor tager de ikke lige toilettet, hvis det er smurt ind i afføring, selvom han ikke skal have gjort rent den dag?” (datter)
- ”Hvis min mor beder sin hjælper om særlig hjælp en enkelt gang, fx hjælp til at smøre salve på et sår på ryggen, skal de ikke sige ”det er ikke mit arbejde”. Der er fleksibilitet vigtigt” (søn)
- ”Kunne hjemmeplejen ringe til mig, når der ligger et brev om aflæsning af el, som min far har åbnet, og de ved, jeg er på ferie og ikke ser det, før fristen er udløbet?” (datter)
- ”Hvis hjemmeplejen er her, og min mand skal på toilettet, så siger de det til mig, i stedet for at de selv gør det. De bestemmer. De gør, som de vil” (ægtefælle)

De kvalitetsproblemer omkring spotting og fleksibilitet, som de pårørende oplever, stemmer overens med de problemer, som hjemmeplejetilsyn og SUF's interne kvalitetskontrol har vist, nemlig:

- At behov for hjælp, herunder forandringer i behov, ikke spottes pga. manglende faglighed og evne til refleksion hos nogle medarbejdere samt manglende opfølgning fra visitation og gruppeledere.
- At behov for hjælp spottes, men forvaltningen ikke følger op pga. manglende kommunikation mellem hjemme- og sygepleje, faste og ikke-faste hjælpere samt hjemmepleje og visitation.

I denne forbindelse skal det tilføjes, at SUF i hvert fald indtil videre praktiserer en stram styring af medarbejderne med minutudmålinger af de enkelte ydelser og detaljerede beskrivelser af arbejdsopgaverne i hvert hjem, hvilket sandsynligvis ikke er befordrende for den selvstændige refleksion hos medarbejderne.

De pårørende, der oplever, at medarbejderne ikke gør deres arbejde godt nok, kontakter typisk hjemmeplejen, hvilket kan skabe grobund for konflikter og flere henvendelser med observationer af problematiske situationer, hvis de ikke oplever, at hjemmeplejen følger op på deres henvendelser.

## **Pårørendes forventninger til hjælpernes sociale betydning for den ældre**

Pårørende forventer, at hjælpernes primære opgave naturligvis er levering af selve ydelserne, men også at de bør sludre lidt med den ældre, mens de er på besøg. Som en datter fortæller: *"De får en hyggelig sludder. Det er vigtigt, når min mor sidder dér alene hele dagen. Hjemmehjælperen skal ikke være en selskabspapegøje. Bare lige en snak i 10 minutter. Det kan også være hyggeligt, selvom det er en vikar, min mor ikke kender"*. En anden datter siger: *"Jeg kan godt få dårlig samvittighed over, at jeg ikke besøger min mor mere, end jeg gør, og ikke hjælper hende mere. Jeg har faktisk altid dårlig samvittighed. Det er også derfor, jeg gerne vil have mere hjælp til hende. Så jeg kan få bedre samvittighed"*. Hjemmeplejen aflaster således de pårørende ved også at tage en sludder med den ældre. Det indikerer, at de pårørende selv føler et ansvar for de ældres sociale liv. Flere fortæller, at de vælger at komme ofte, netop fordi de ikke kan bære tanken om, at den ældre sidder så meget alene.

Det kan desuden være svært for samlevende ægtefæller at få mulighed for at komme ud blandt mennesker, fordi de ofte er afhængige af at være hjemme og passe deres mand eller hustru. Det er ofte også begrænset, hvad de kan tale med deres plejkrævende ægtefælle om. Derfor kan hjemmeplejens medarbejdere være de eneste, de har mulighed for at tale med i dagligdagen. En hustru fortæller således: *"Hjemmeplejen giver os også noget socialt. Det personlige forhold er vigtigt. De kender os og følger med i vores familie, og hvad der sker med vores børn og børnebørn. Det er rart, når vi ikke kan komme så meget ud og snakke med andre"*.



### 7.3 Forventninger til egen rolle blandt pårørende til hjemmeplejemodtagere

#### Praktisk hjælp og identitetsbevarende hjælp

I forhold til, hvilke opgaver de pårørende hjælper med, viser undersøgelsen – ligesom AKF's undersøgelse, der blev refereret tidligere – at der er et tydeligt skel mellem samlevende ægtefæller og børn, der kun kommer på besøg hos den ældre.

De samlevende ægtefæller i undersøgelsen får typisk hjælp til personlig pleje af deres ægtefælle, men klarer stort set selv de praktiske opgaver. De accepterer denne arbejdsdeling med hjemmeplejen med større eller mindre tilfredshed, og nogle føler et behov for hjælp til husførelse, da de i forvejen oplever sig som belastede. Det skaber frustration, at kommunen ikke kan hjælpe, og disse ægtefæller kunne have gavn af information om alternative muligheder.

De voksne børn opfatter helt klart, at både praktisk hjælp og personlig pleje hovedsageligt er hjemmeplejens ansvar. Typisk tager de sig dog selv af de opgaver, de oplever som meningsfulde. Der er ofte tale om opgaver, som kræver en særlig viden om den ældres fortid, præferencer, personlighed eller husførelse – man kunne kalde det for *identitetsbevarende hjælp*, fordi hjælpen er med til at bevare den ældres identitet, som de pårørende husker den. Tre døtre fortæller her, hvordan de ser deres opgaver:

- *"Mit ansvar er, at hjemmet kører. At der er de ting, der skal være. Tøj, klude og creme. Hjemmeplejens ansvar er at holde min far ren og pæn, sørge for at han får mad og drikke. De basale ting".*
- *"Min mor er meget sirlig med sig selv. Hun tager make-up på hver dag. Men hjemmeplejen kan jo ikke købe pudder i den farve, hun skal have. Og de skal ikke købe hendes tøj, det ville jeg ikke bryde mig om. Jeg kender hendes tøjstil".*
- *"Jeg laver mad til en måned frem og fryser ned, og hver dag varmer hjemmeplejen en portion til min far. Jeg ved jo, hvad han godt kan lide. Jeg handler også selv ind og vasker for min far, men det er ikke, fordi hjemmeplejen ikke må. Jeg vil bare gerne have kontrol med, hvor meget han spiser [borger er småtspisende], og så vil jeg gerne købe lidt lækkert, som han godt kan lide. Jeg er også sart med vaske-tøj. Jeg har hørt, at tøjet bliver væk i kommunens vaskeordning".*



De voksne børn nævner især indkøb og madlavning som opgaver, de tager sig af, og hvor de kan bruge deres særlige viden om den ældre konstruktivt. Flere fortæller, at de lægger særlig vægt på, at deres ældre får mad, som de ved, vedkommende kan lide – at de gerne vil forkæle deres ældre med lidt lækkert. De etniske minoriteter har dog i den forbindelse en særlig udfordring, idet deres ældre foretrækker mad fra hjemlandet og ikke kan få det på anden måde, end hvis de laver det til dem – og alle undersøgelsens deltagere med etnisk minoritetsbaggrund står derfor for maden til deres ældre.

### **Personlig pleje**

Som nævnt viser undersøgelsen, at pårørende typisk ikke hjælper til med personlig pleje. Det er der dog forskellige årsager til. Nogle ældre vil ikke have, at det er de pårørende, der hjælper med bad (*"det er for tæt, for intimt, dét vil min mor ikke"*), mens andre ældre udelukkende vil have hjælp fra pårørende – og så bliver de pårørende nødt til at beslutte, om de vil involveres (*"min far vil ikke i bad, når hjemmeplejen kommer. Og jeg har sådan set ikke noget imod at tage ham i bad, altså det er ikke grænseoverskridende for mig. Men jeg bliver nødt til også at passe på mig selv, jeg har jo også et liv, jeg skal have til at fungere. Så jeg synes, det er hjemmeplejen, der skal tage ham i bad"*).

De pårørende, der tager deres ældre hjem til sig i en periode – om det så blot er på besøg en dag eller på ferie i længere tid, forventer dog, at de selv skal tage sig af al pleje og omsorg, inkl. den personlige pleje. Det gør de gerne og uden at klage. De oplever, at når de selv vælger at tage den ældre hjem til sig, så er det også deres ansvar at tage konsekvenserne af det valg.

### **At holde den ældre i gang**

De pårørende virker generelt til at opleve, at de har en rolle i forhold til at bibeholde et vist aktivitetsniveau hos borgeren. En hustru kræver eksempelvis, at hendes gangbesværede ægtefælle selv skal kunne gå fra sin stol til badeværelset og til sin seng: *"Hvis jeg ikke havde stillet krav til ham, var han aldrig nået så langt. Det er også for, at han kan blive ved med at være en mand. At jeg ikke pylrer om ham"*. En søn fortæller: *"Jeg går tur med min mor udenfor. Hun skal ikke sidde så meget, hun skal gå. Kroppen skal arbejde. Ellers bliver man slap"*.

Flere pårørende betoner, at de sørger for at holde den ældre i gang ved altid at tage vedkommende med til familiefester og på besøg i deres hjem eller som-