



OPLEVELSER OG BEHOV HOS PÅRØRENDE TIL MENNESKER MED DEMENS UNDER TO FORSKELLIGE VELFÆRDSREGIMER

**Anne Liveng
Ph.d., Lektor
Stuieleder Master i Sundhedsfremme
Institut for Mennesker og Teknologi
Center for Sundhedsfremme Forskning
Roskilde Universitet**

BAGGRUND

- Pårørende er centrale omsorgsydere i plejen af mennesker med demens: tid og opgaver
- AppSam projektets mål: at undersøge oplevelser og behov hos informelle omsorgsydere: i forhold til viden/information, adgang til praktisk og emotionel støtte, brug af teknologi (IKT)
- Sammenholde mikro og makro perspektiver: se oplevelser og behov i relation til fire nationers velfærdsregimer: Sverige, Danmark, Polen og Lithauen
- <http://blogg.mah.se/appsam/>



METODER

- Semi-struktureret interviewguide udarbejdet i fællesskab af partnere
- Kvalitative interviews med pårørende til mennesker med demens gennemført i alle fire lande
- Fire interviews fra hver nation udvalgt til analyse ud fra ønske om maksimal variation:
ægtefæller/børn/(børnebørn), køn, alder, socio-økonomisk status, land/by
- 16 interviews blev tematisk analyseret



ANALYSE-RAMME

- Velfærdsregimer og Long Term Care models
- To ekstremer:
- Sverige, Danmark = social demokratisk regime
Polen, Lithauen = Østligt, post-kommunistisk
(rudimentært, uudviklet liberalt) regime
- LTC systemer: to grupper (clusters)
- 2 SE og DK: stærk offentlig involvering i LTC
- 4 PO og LT: Familien hovedansvarlig for LTC, minimum af offentlig involvering



FORSKELLE: CARE ARRANGEMENTS

- SE og DK: interviewede lever i en-generations familier. Trækker på uddannet kommunal støtte. Ingen selv-betalt støtte nævnes
- PO: alle interviewede lever i to- eller tre-generations familier. Trækker på uddannet selv-finansieret støtte (og begrænset offentlig)
- LT: interviewede lever i en- eller to-generations familier, begrænset offentlig støtte og betalt støtte kombineres (plejecentre). Emigrerede slægtninge bidrager finansielt.



FORSKELLE:

ADGANG TIL PROFESSIONEL HJÆLP OG STØTTE

- SE og DK: adgang begrænses af kommunal visitation og tildeling. Kamp for at få (mere) støtte opleves som hård og langvarig. Én pårørende har hovedansvar for omsorg/pleje og forhandling.
- PO og LT: adgang afhængig af økonomi og netværk (PO). Økonomisk udfordring at få tilstrækkelig professionel hjælp. Familien har ansvar for finansiering af og for omsorg/pleje.



LIGHEDER: BELASTNINGER

- I alle interviews beskrives det at yde informel omsorg som en arbejdsmæssig og følelsesmæssig belastning
- Omsorgsarbejdet kommer gradvist til at tage al den/de pårørendes tid
- Pårørende oplever at afskære sig/afskåret fra sociale fællesskaber, stigmatiseret, føler sig ofte alene med deres problemer (pårørendegrupper beskrives som undtagelse i SE og DK)
- Pårørendes egenomsorg begrænses og egne behov i forhold til fx privat- og familieliv, samvær, og behandling af egne lidelser negligeres



DANSKE EKSEMPLER

- Datter: “En af hendes naboer sagde til mig, at vi ikke tog os godt nok af vores mor. Hun ringede på hos dem konstant i løbet af dagen og de måtte låse døren for at holde hende ude. Han svinede mig virkelig til, kaldte mig og min søster de værste ting, at vi ikke var rigtigt kloge (sukker). Det fik mig til at tale med hjemmeplejen...Jeg måtte sige til dem, at jeg ikke kunne klare det mere.”



DANSKE EKSEMPLER

- Hustru: "...jeg blev bundet for meget. Jeg kunne ikke gå, bare ned i Irma for at købe en pakke smør eller sådan noget, uden han skulle med, og når han skal med et sted hen, så tager det tre kvarter bare at få ham gjort færdig, fordi han er så langsom. Så skal han tisse, så skal han vaske hænder, så har han glemt at han har vasket hænder, eller at han har tisset, så begynder han forfra. På den måde er det meget svært at komme ud ad døren (...) og han vil ikke være alene. Han ville ikke være alene. Det synes jeg var meget besværligt. (...) Han stod nærmest på ryggen af mig med alting, og jeg skulle nærmest undskylde, de ting jeg skulle gøre.



LIGHEDER:

INFORMEL OMSORG – EN NØDVENDIGHED

- Ingen interviewede stiller spørgsmålstegn ved deres rolle i fht og ansvar for den demens-syge
- Omsorgsopgaver glider gradvist fra at være noget man gør sammen, til noget den pårørende gør for den syge
- Forpligtelser overfor job og andre familie-medlemmer tilpasses løbende, uden stor opmærksomhed fra den/de pårørendes side
- Pårørende fortæller at der ikke er andre end dem selv, til at påtage sig ansvar og omsorgsopgaver



- Søn, besøger mor hver dag, ofte flere gange dagligt: “Du er nødt til at vide, hvordan man søger varmemhjælp og sådan noget. Der er en masse spørgsmål, man ikke er klar over på forhånd...men du er nødt til at lære det.”
- Ægte mand: ”Det ender med at vi kommer i sådan en situation, hvor jeg klarer alt det der med sondemad, hvor jeg i øvrigt klarer alt rengøring, og hvor jeg klarer alt vask og strygning. Jeg klarer for så vidt det hele, indtil august måned sidste år, så får jeg pludselig meget, meget ondt i ryggen...”



LIGHEDER:

INFORMEL OMSORG – PLIGT OG MENING

- Meningsfuldhed begrundes i livslang relation og håb om at bevare dele af denne længst muligt (ægtefæller) – at bevare et ”vi”
- At give noget tilbage, omsorg som man har modtaget i sin barndom (sønner/døtre)
- Religiøst og moralsk begrundet, et ansvar for medmennesket
- At skulle anmode om plejehjemsplads til den syge beskrives via ord som afmægtighed, sorg, kommen til kort: *”Det var den værste dag i mit liv” – ”Jeg troede jeg kunne blive ved for evigt. Men jeg kunne bare ikke mere... jeg kunne ikke”*



KONKLUSION

- Pårørende savner ikke selv viden og information, men efterlyser mere viden om demens i det omgivende samfund (LT + hos professionelle)
- Velfærdsregimer og LTC-model spiller en central rolle for muligheder for adgang til praktisk støtte
- Emotionel støtte efterlyses på tværs af velfærdsregimer og LTC-modeller
- Ingen pårørende omtaler brug af teknologi (IKT) som støtte/hjælp i hverdagen



VELFÆRDSREGIMER OG LTC-MODELLER

- Velfærdsregimer spiller en rolle for hvilke udfordringer og belastninger pårørende til mennesker med demens oplever i hverdagen.
- De emotionelle behov omsorgsyderrollen medfører påvirkes heraf, men indeholder også eksistentielle og følelsesmæssige dimensioner, der går på tværs af velfærdssystemer.
- Uanset Long Term Care model beskrives beslutningen om at søge institutionel døgnpleje som et negativt vendepunkt.



REFERENCER

- Eikemo T., Huisman M., Bambra C., Kunst A E. (2008a). Health inequalities according to educational level in different welfare regimes: a comparison of 23 European countries. *Sociol Health Illn .*, 30 (4), 565-82.
- Eikemo, T., Bambra, C., Judged, K., Ringdala, K. (2008b). Welfare state regimes and differences in self-perceived health in Europe: A multilevel analysis. *Social Science & Medicine*, 66(11), 2281–2295.
- Esping-Andersen, G. (1990). *The three worlds of welfare capitalism*. Cambridge: Polity.
- Esping-Andersen, G. (1999). *Social foundations of postindustrial economies*. New York: Oxford University Press.
- Högberg, B. (2015). *Ageing, health inequalities and welfare state regimes – a multilevel analysis*.
- Kraus M. et al. (2010). A typology of long-term care systems in Europe, *ENEPRI RESEARCH REPORT NO. 91*.
- Lundbeck H., H.A.S. (2006). *Alzheimer Europe : "Who cares? The state of dementia care in Europe"*.
- <https://blogg.mah.se/appsam/>
- WHO (2012). *Dementia: a public health priority*. Report.
- Alzheimer's Disease International, 2015, *World Alzheimer Report 2015*. The global impact of dementia. An analysis of prevalence, incidence, cost and trends. London.

