

DISKUSSIONSOPLÆG OG FORELØBIGE ANBEFALINGER

**WORKSHOP #5 BORGERREJSEN – PÅRØRENDE
OG NETVÆRK**

TEMA #5: BORGERREJSEN – PÅRØRENDE OG NETVÆRK

Hvilke generelle trends, tendenser og vilkår præger temaet?

SAMFUNDskontrakten GENFORHANDLES POLITISK

Både landspolitisk og kommunalpolitisk er man i øjeblikket optaget af at bringe pårørende til vores ældre borgere mere i spil som ressourcer i plejen. Det opleves som en slags nødvendighedens politik i en situation, hvor det kniber med ressourcerne i ældreområdet.

Ligesom vi i workshop #4 påpegede et vist tilbageskub mod borgeren, der med det nye mantra "hjælp til selvhjælp" i visse sammenhænge vil opleve at få en anden og potentielt reduceret ydelse samt i højere grad at blive gjort medansvarlig i eget forløb, så vil de pårørende med en sådan bevægelse også opleve et vist tilbageskub fra det offentlige. Man kan forestille sig, at de i fremtiden vil skulle løse andre og flere opgaver for de ældre men også, at de netop vil kunne spille en væsentlig rolle i at gøre de ældre mere selvhjulpne. De pårørende har derfor umiddelbart et potentiale for både at aflaste ældreplejen og øge de ældres livskvalitet, som forskningen viser, ofte er proportionel med graden af selvhjulpnehed.

Vejen dertil er imidlertid belagt med politiske dilemmaer, for ifølge Tine Rostgaard, der er professor i Socialvidenskab, vil en sådan bevægelse være ensbetydende med et brud på den helt grundlæggende samfundskontrakt; at både kvinder og mænd i dag er på arbejdsmarkedet og betaler skat, og at det offentlige til gengæld varetager nogle af de omsorgsopgaver, som tidligere var familiens/kvindernes. Det er rettigheder, der er kæmpet for historisk og politisk, og som særligt yngre kvinder står vagt om i dag (jfr. artiklen "*Lad arvingerne gå*", Weekendavisen, nr. 06, 10. februar 2023). Netop det, at både mænd og kvinder i dag typisk er på arbejdsmarkedet, indebærer samtidig en strukturel barriere; for hvor skal tiden og overskuddet findes?

En undersøgelse udarbejdet af Voxmeter for Ældresagen i 2021 tegner samtidig et billede af et segment af pårørende, som allerede i dag tager en del opgaver og ansvar på sig. Undersøgelsen betegner de pårørende som "*velfærdssamfundets usynlige hær*" og konkluderer, at det ofte er personer i alderen 50-59 år, som er på arbejdsmarkedet, der involverer sig meget. Langt størstedelen oplever det som noget helt naturligt fx at klare praktiske gøremål, kontakte det offentlige, betale regninger og holde styr på økonomien. Dem, der hjælper meget, oplever imidlertid, at det gør hverdagen presset, og at det går ud over arbejdet. Ser man på ægtefællerne specifikt, så oplever over halvdelen ifølge Ældresagens "*Dialogguide til ældrepolitiske frivillige*", at antallet af opgaver er svære at overkomme, at deres fysiske og psykiske helbred er blevet dårligere som følge, samt at de har vanskeligt ved at forlade hjemmet. Er der et uudnyttet potentiale blandt de pårørende? Hvor stort er det i så fald? Hvor skal det specifikt findes? Og hvordan forløser vi det bedst muligt?

PÅRØRENDE ER MENNESKER – PÅ GODT OG ONDT

De pårørende er væsentlige ressourcer i borgernes liv, fordi de dels kender de ældres individuelle livshistorier og personlige egenskaber, og dels kan være de eneste gennemgående personer i borgernes forløb ud over borgerne selv. Pårørende kan derfor både være centrale 'livsvidner' og aktører i borgerrejsen.

Ifølge Ældresagen vil mange pårørende principielt gerne hjælpe til, når der er brug for det, og mange løser også allerede opgaver for de ældre. I praksis kan barriererne dog være mange – og de er ikke altid lige rationelle:



- Ikke alle borgere har nære pårørende, men simpel geografi og logistik kan også komme i vejen, når børn fx er bosat langt fra deres plejkrævende forældre eller lever travle liv.
- Nogle relationer er for svære eller konfliktfyldte til, at de pårørende kan inddrages ret meget.
- Ældre borgere kan have meget svært ved at bede om eller tage imod hjælp fra familien. De vil ikke være afhængige eller stå i gæld og ønsker måske også at opretholde en facade udadtil, som ikke er forenelig med at vise sårbarhed.
- Det er ikke alle, der har lyst til at gå ind i det meget intime rum, som plejen er. Særligt den personlige pleje opleves som grænseoverskridende af mange.

I bevægelsen mod at involvere pårørende mere som ressourcer præsenterer ovenstående sig som væsentlige etiske dilemmaer: Hvad stiller man op, hvis de pårørende ikke ønsker at involvere sig (mere), eller kun ønsker det i udvalgte sammenhænge? Hvad stiller man op, hvor de pårørende ikke oplever at kunne involvere sig mere, eller der ikke er pårørende at involvere? Hvad stiller man op, hvis borgeren ikke ønsker at involvere sine pårørende? Kan man forestille sig et scenarie, hvor visiterede ydelser tilpasses efter ressourcerne i borgerens netværk? Er det lighed eller ulighed i sundhed? Hvad hvis de pårørende i stedet ønsker at betale sig fra det – enten af egen eller borgers lomme?

PÅRØRENDE ER OFTE SELV SÅRBARE BORGERE

Når en ældre borger bliver svækket og plejkrævende, sætter det også et stort aftryk i de pårørendes liv. Ifølge Danske Patienter er der særligt 3 ting, som er vanskelige at balancere for de pårørende:

- Mødet med systemet er nyt og komplekst, og kommunikationen er ikke nødvendigvis målrettet den pårørende. Vil man som pårørende have en velinformeret og aktiv position, må man selv indtage den.
- Relationen til den ældre bliver ikke sjældent slået ud af kurs. Roller og opgaver forandres, men relationen i sig selv bliver måske også mere ustabil.
- Den pårørende kommer nemt til at stå i anden række. Det kan føles ensomt og frustrerende, og der er reel risiko for, at man kommer til at tilsidesætte sine egne følelser og behov, med nedslidning og under- og efterreaktioner til følge.

Dertil kommer, at især pårørende ægtefæller ofte selv står på tærsklen til at være plejkrævende. Det er på mange måder en skrøbelig situation, og samtidig skal den pårørende formå at være stærk, være borgerens stemme, øjne og ører, og være den røde tråd i borgerrejsen og borgerens behandling osv.

Mennesker i krise kan opleves som besværlige, vrede og uforstående, men det kan i sig selv også være forbundet med utryghed og afmagt, hvis ikke man oplever at være tilstrækkeligt informeret eller inddraget i beslutninger om borgerens forløb. Ifølge Ældresagen oplever mange pårørende netop, at det er svært at få kontakt til myndigheder og medarbejdere, at de ikke bliver set og hørt, og at deres store viden ikke bliver bragt tilstrækkeligt i spil af fagpersonalet. Pårørende har brug for omsorg og støtte i borgerrejsen – både for at de kan være den bedst mulige ressource i borgerens forløb, og for at de kan holde sig selv oven vande undervejs. Den gode service til borgerne i fremtiden er betinget

af, at kommunen indgår i omsorgsfulde, forpligtende fællesskaber med *både* borgere og pårørende. Herunder er det en forudsætning, at ældreområdet bevæger sig fra en opgavecentreret til en mere borger- og pårørendecentreret tilgang.

Hvordan kan vi skabe det gode samarbejde på trods af de udfordringer, som mange pårørende selv står med? Hvordan afstemmer vi bedst forventninger til borgernes forløb og de pårørendes rolle i dette? Hvordan passer vi bedst på de pårørende i forløbet? Hvordan sikrer vi forebyggende tiltag, hvor det er nødvendigt, for at holde de pårørende sunde og raske nok til at klare sig selv?

Hvilket billede tegner sig i Vordingborg Kommunes Pleje og Omsorg?

VI HAR EN POLITISK AMBITION OM ØGET INVOLVERING OG SAMSKABELSE

Vordingborg Kommune har de senere år arbejdet med en bevægelse, som vi kalder "*Fra myndighed til partner*". Det handler overordnet om at ændre den måde, kommunen henvender sig til sine borgere ved (gradvist) at flytte sig fra en traditionel offentlig administration mod nyere styringsparadigmer, der bl.a. giver borgerne større indflydelse.

	TRADITIONEL OFF. ADM.	NEW PUBLIC MANAGEMENT	NEW PUBLIC GOVERNANCE
KOMMUNENS ROLLE	Hierarki, myndighed	Marked, serviceleverandør	Netværk, arena for samskabelse
POLITIKERNES ROLLE	Suveræn beslutningstager	Rammesættende, "bestyrelse"	Politisk ledelse af fællesskabet
FORVALTNINGENS ROLLE	Faglige eksperter, arbejder efter regler	Producerer off. service	Faciliterer samarbejde mellem aktører
BORGERNES ROLLE	Klient, vælger, passiv	Kunde, forbruger, passiv	Medproducent af velfærd, aktiv

Arbejdet, der fortsat er i proces, er drevet af troen på, at større inddragelse af og mere samskabelse med borgerne ultimativt vil betyde:

- En mere demokratisk udvikling, hvor medborgerskab står som noget helt centralt
- En mere effektiv styring, hvor man kan få mere for mindre, fordi opgaven løses smartere
- En mere innovativ tilgang til løsning af komplekse problemer og udvikling af nye velfærdsløsninger

Spørgsmålet er, hvad bevægelsen bør betyde for borgere og pårørende i et konkret forløb? Hvordan kan pårørende konkret optræde som medborgere og medproducenter af velfærden? Hvordan kan vi konkret sikre et samarbejde præget af større gensidighed og ligeværdighed? Er det foreneligt med det omtalte tilbageskub? Hvordan samskaber man med pårørende, der måske nok har ressourcer, men som samtidig har bestemte forestillinger om og forventninger til den service, kommunen leverer? Hvordan samskaber man med pårørende med modstand og med pårørende i krise?

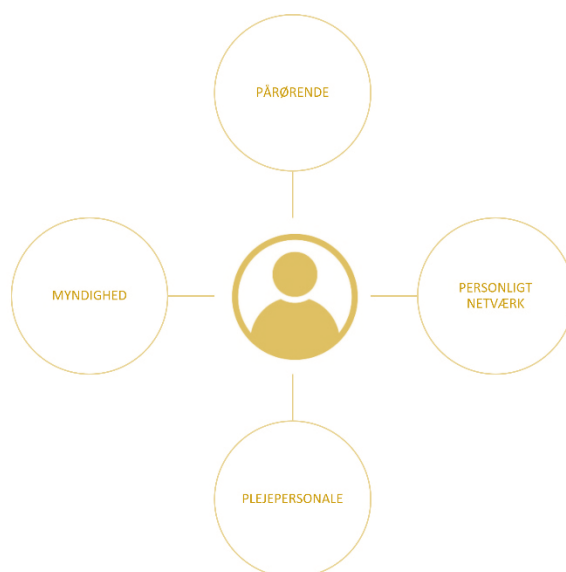
UFORMEL INDDRAGELSE AF DE PÅRØRENDE SKER HVER DAG

Såvel personalet i plejen som seniorkonsulenterne og de øvrige specialister er uddannet i at støtte og guide, så de pårørende kan håndtere den nye virkelighed, der møder dem, og ude i praksis sker der derfor også på daglig basis en vis grad af uformel inddragelse af de pårørende.

Enkelte steder på borgerrejsen er der bygget mere systematisk og formel inddragelse ind. Det gælder fx tage-imod-besøg og indflytningssamtaler, men også aflastningspladserne er helt centrale, når vi skal støtte og inddrage pårørende til en syg, hjemmeboende ægtefælle. En fællesnævner i vores inddragelsesarbejde er den forholdsvis begrænsede indflydelse, som de pårørende har. Spørgsmålet er, om vi i fremtiden kan og skal gå længere i inddragelsen? Om det fx er meningsfuldt at arbejde henimod decideret samskabelse?

Uanset ser vi et stort potentiale i at professionalisere og systematisere dette arbejde yderligere, fx ved at blive mere skarpe på:

- Hvilken type og grad af inddragelse der kan og skal ske hvornår
- Hvordan dette arbejde skal ledes, faciliteres og evalueres
- Hvordan vi identificerer de ressourcer, som mange pårørende og evt. det bredere netværk af mere perifer familie, venner naboer har – og bringer dem klogt i spil.



Der vil typisk være stor forskel på perspektivet i pårørende til fx:

- Yngre senhjerneskaderamte borgere med overvejende fysiske udfordringer
- Massivt kognitivt påvirkede borgere
- Terminale borgere

En one-size-fits-all model ville derfor aldrig kunne fungere. Det er dog ikke det samme som, at man ikke kan arbejde mere struktureret og bevidst med det, end vi gør i dag. Sundhedsstyrelsens praksishåndbog "Det gode samarbejde med pårørende i ældreplejen" samt Danske Patienters "Værktøjer til pårørendeinddragelse" er gode steder at starte, men der er også masser af inspiration at hente fra andre kommuner, sygehuse og patientforeninger og interesseorganisationer mv.

Hvilke anbefalinger er udviklet på baggrund af temaworkshoppen?

På baggrund af diskussion og idéudvikling på temaworkshoppen om Borgerrejsen – pårørende og netværk er der sammenfattet 3 overordnede anbefalinger.

#1 Vi vil først og fremmest sikre en politisk drøftelse af og stillingtagen til de pårørendes rolle i fremtidens ældrepleje

At inddrage pårørende og netværk mere som ressourcer i fremtidens ældrepleje er på mange måder både kompliceret, ressourcekrævende og problematisk, og vi mener, at det bør adresseres både kommunal- og landspolitisk, før vi i Vordingborg Kommunes Center for Pleje og Omsorg evt. kan arbejde videre ad den vej.

En anden og større inddragelse af borgernes pårørende og netværk rejser grundlæggende politiske spørgsmål om, hvordan velfærdsstaten i fremtiden skal se ud, samt etiske spørgsmål om, hvilke krav der er rimelige at stille til pårørende, der ofte selv står i en sårbar situation og samtidig har noget på spil i den personlige relation til vores borgere.

Vi ser desuden langt fra et tilbageskub mod pårørende og netværk som en 1:1 aflevering af opgaver. Det fordrer både nye faglige roller og kompetencer og kræver løbende facilitering og dialog for at kunne blive bæredygtigt. Et paradigmeskift, som kulturelt både skal indarbejdes i organisationen og hos borgere og pårørende, og som forudsætter en vis investering og tidshorisont.

Strategiske pejlemærker: Samfundskontrakt, etik, paradigmeskift og investering

#2 Vi vil styrke pårørendeinddragelsen – for borgernes og de pårørende skyld

Vi ser et stort potentiale i en øget inddragelse af vores pårørende. Det gælder både i forhold til forebyggelsesindsatser, livskvalitet og oplevet kvalitet af den leverede kommunale service. Inddragelsen bør dog være dynamisk og afpasset efter både borgeres og pårørendes varierende situationer og ressourcer for at være bæredygtig og meningsfuld. Konkret kan der peges på flere steder i borgerrejsen, hvor pårørendeinddragelsen med fordel kan styrkes med en mere systematisk tilgang og mere løbende opfølgning. Det gælder i særlig grad i indgangen til Pleje og Omsorg (fase #1) og i overgange mellem faser og sektorer.

Vi ser relationsbygning som en vigtig grundsten i den gode inddragelse, og relationsbygning bør derfor også være i fokus både tidligt i et givent forløb og kontinuerligt gennem borgerrejsen. Bedre relationer vil forebygge konflikter og klager og gøre det lettere at overdrage udvalgte opgaver til de pårørende. Det vil samtidig give de pårørende en stærkere livline, end de har i dag, hvorved både tryghed og overblik øges i en svær situation. Pårørende er også borgere, som har brug for netværk omkring sig, og her spiller vi som organisation en vigtig rolle. I relationsbygningen ser vi små, faste teams som en god vej at gå, fordi det i sig selv skaber større kendskab og kontinuitet (jfr. anbefalingen 'Vi vil arbejde i *retning* af små, selvstyrede teams' fra tema #2).

Strategiske pejlemærker: Tidlig, kontinuerlig og dynamisk inddragelse, systematik og opfølgning, relationsbygning

Konkrete idéer, der blev bragt op under workshoppen:

- Roadmap over sundhedsvæsenet, inkl. Center for Pleje og Omsorg

- Faglige gå-hjem-møder eller webinarer til pårørende og netværk (fx om demens, parkinsons eller hjerneskode)
- Pårørendecaféer for at skabe netværk og sparring på tværs
- Bedre overblik over eksisterende tilbud i Pleje og Omsorg på vores hjemmeside (fx en oversigt)

#3 Vi vil have plejecenteret til at føles mere som et hjem

En vigtig forudsætning for den gode pårørendeinddragelse på plejecentrene specifikt er, at de pårørende føler sig velkomne og tilpasse. Plejecentret er nok beboet af svækkede og syge borgere, der i nogen sammenhænge kræver særlige hensyn, men ingen pårørende skal føle sig fremmede eller i vejen. De pårørende er gæster i borgerens hjem, og sådan skal det også både føles og praktiseres. Omgivelserne skal have et hjemligt præg, atmosfæren skal være afslappet og imødekommende, og der skal være plads til de aktiviteter, der hører til i et hjem (fx kan man overnatte, hjælpe til med huslige gøremål eller andet).

Mange pårørende bliver naturligt overvældede, intimiderede og selvcensurerende, når de træder ind over dørtærsklen til plejecentret, og dette stiller særligt krav til personalet, som fx skal gribe pårørende, der er slået ud af kurs; tage initiativ til de dybe og svære snakke, som situationen kalder på; give de pårørende et kærligt skub, hvor det er nødvendigt; og invitere dem ind i (arbejds-)fællesskabet, hvor det er passende.

Strategiske pejlemærker: Hjemlighed, gæstfrihed og fællesskab