



SUNDHEDSSTYRELSEN

# Nye og mere fleksible indsatser til pårørende til personer med demens

IDEER TIL KOMMUNALE OG FRIVILLIGE AKTØRER PÅ ÆLDREOMRÅDET



2018

# Nye og mere fleksible indsatser til pårørende til personer med demens. Ideer til kommunale og frivillige aktører på ældreområdet

© Sundhedsstyrelsen 2018.

Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen  
Islands Brygge 67  
2300 København S

[www.sst.dk](http://www.sst.dk)

Inspirationskataloget er udarbejdet af Rambøll Management Consulting A/S for Sundhedsstyrelsen i 2017.

**Sprog:** Dansk

**Version:** 1.0

**Versionsdato:** 21. december 2017

**Format:** pdf

Udgivet af Sundhedsstyrelsen, januar 2018.

**Elektronisk ISBN:** 978-87-7104-951-0

I inspirationskataloget finder du gode eksempler, tips, tjeklister og efter hvert kapitel er der en række refleksionsspørgsmål til udvikling af indsatser målrettet pårørende. Kataloget indeholder tre elementer, se nedenfor.



### FØR INDSATSEN

Find svar på spørgsmål som: Hvad er behovet hos de pårørende? Og hvilke indsatser skal du iværksætte? Hvem skal du involvere? Hvordan opsporer du de pårørende til personer med demens? Hvilken rolle kan frivillige spille for din indsats?

Læs mere på side 5-17



### UNDER INDSATSEN

Find svar på spørgsmål som: Hvordan skaber du rum for at de pårørende kan bruge og hjælpe hinanden? Har de pårørende udtrykt et behov, som kræver tilpasning af indsatsen?

Læs mere på side 20-22



### FORANKRE INDSATSEN

Find svar på spørgsmål som: Hvordan kan du forankre indsatsen? Hvad er læringen fra de fem eksempler på indsatser? Hvad har udbyttet været af indsatsen?

Læs mere på side 23-28

### Læs også...

#### Her kan du se, hvordan de pårørende har oplevet indsatserne

Se appendiks 1, hvis du vil læse om de pårørendes svar i spørgeskemaet.

Spørgeskemaet bestod af fire dele:

- Spørgsmål om de pårørende og deres relation til personen med demens
- Spørgsmål om selve indsatsen
- Spørgsmål om, hvorvidt indsatsen har givet de pårørende overskud
- Spørgsmål om, hvad indsatsen har betydet for de pårørendes livskvalitet.

#### Her kan du læse eksempler på 5 konkrete indsatser

Der er udarbejdet en indsatsbeskrivelse for hver af de fem eksempler på indsatser.

- Læs side 18-19 for kort introduktion til de 5 indsatser
- Læs appendiks 2, hvis du ønsker mere viden om de 5 indsatser.

Udover eksempler på indsatsbeskrivelser fra pårørende til personer med demens

APPENDIKS 2: Indsatsbeskrivelser for hver af de fem indsatser

1

#### 1. INDSATSBESKRIVELSE

# 1 Indledning

Hvordan kan du som medarbejder i kommunen eller i en frivillig organisation være med til at styrke livskvaliteten hos pårørende til personer med demens gennem en fleksibel indsats? Det vil vi med dette inspirationskatalog give dig konkrete forslag til.

## 1.1 Formål og tilgang



Rambøll har for Sundhedsstyrelsen set på indsatser til at støtte pårørende til personer med demens, der bor i egen bolig.

I 2015 blev der afsat 17,4 mio. kr. til puljen ”Aflastning af pårørende til demente i egen bolig”. I alt har 29 indsatser modtaget støtte fra puljen. Alle indsatserne havde til formål at skabe nye og mere fleksible muligheder for aflastning af pårørende til personer med demens.

Erfaringerne fra indsatserne er indsamlet først ved spørgeskemaer til pårørende til personer med demens. På den baggrund er fem indsatser valgt ud som eksempler og erfaringer samlet ind gennem interviews med de involverede.

Formålet med inspirationskataloget er at sætte fokus på erfaringerne med at gennemføre aflastningsindsatser til pårørende til demente i egen bolig. Det vil sige at indkredse drivkræfter og barrierer for at understøtte udvikling, implementering og tilpasning af aflastningsindsatser.

Derudover sættes der fokus på udbyttet af indsatsen for de pårørende og personen med demens samt udbyttet for indsatserne.

## 1.2 Lad dig inspirere af andres erfaringer

Nedenfor følger centrale anbefalinger fra de fem udvalgte indsatser. Lad dig inspirere af erfaringer fra disse indsatser, når du udvikler indsatser til pårørende til personer med demens.

### 1) **Inddrag demenskoordinatoren som en central person i indsatsen**

Det kræver typisk en opsøgende tilgang at få opsporet pårørende til indsatsen.

Erfaringen er, at opsporingen kan være meget personbåret. En dygtig og engageret demenskoordinator, der tydeligt ser værdien af indsatsen og er vedholdende, er derfor alfa og omega for opsporing til indsatsen. Demenskoordinatoren kan derudover spille en positiv rolle i udformningen af indsatsen, da de kender de pårørende og deres behov.

### 2) **Inddrag de pårørende - hvad de har brug for når du udformer indsatsen**

Når du skal vælge indhold i indsatsen, er ønsker og behov fra pårørende og personen med demenssygdommen et godt sted at starte. Spørg til deres behov for at kunne at pleje sociale relationer. Eller spørg til deres ønsker i forhold til om nuværende indsatser skal bredes ud til andre geografiske områder, eller om de har behov for at få startet nye aktiviteter op.

### 3) **Rekruttering og opsporing tager tid – vær tålmodig og giv ikke op**

Både rekruttering af frivillige og opsporing af pårørende tager tid, og det bør du tænke over, når du udformer og planlægger indsatsen. Nogle pårørende har brug for betænkningstid i forhold til at deltage i indsatsen, hvilket kræver gentagne henvendelser fra de medarbejdere der opsporer. Ved rekruttering af frivillige kan det være nødvendigt med en meget opsøgende tilgang, hvor man direkte henvender sig til potentielle kandidater.

### 4) **Fleksibilitet i indsatsen er guld værd for de pårørende og deres nære**

Der er skal være mulighed for fleksibilitet i de indsatser, du iværksætter til personer med demens og deres pårørende. Det skyldes, at der kan være daglige variationer i, hvordan demenssygdommen påvirker dem. Derfor er der behov for, at du kan tilpasse aktiviteterne til den enkelte dag eller træde til med aflastning i hjemmet inden for en forholdsvis kort frist. Det er samtidig vigtigt at være fleksibel i forhold til de pårørendes ønsker og tilpasse indsatsen til dem.

### 5) **Sørg for en varm og tryk stemning**

Varme og trykke rammer for aflastningen er vigtigt. Det kan blandt andet skabes ved at sikre, at det er det samme personale, der går igen i indsatsen. Foregår indsatsen ude af hjemmet, er fælles måltider, imødekomme personale samt en rolig og demensvenlig indretning nogle af de elementer, der med fordel kan tænkes ind i indsatsen.



## 2 Før indsatsens opstart

Hvad er behovet hos de pårørende? Og hvilke indsatser skal du iværksætte? Hvem skal du involvere? Hvordan opsporer du de pårørende til personer med demens? Hvilken rolle kan frivillige spille for din indsats? Hvordan kan du sammensætte indsatser i eget hjem, i grupper og for de pårørende?

Disse overvejelser er vigtige at besvare før opstart af indsatsen.

En indsats kan sammensættes på mange forskellige måder og kan eksempelvis også være en individuel indsats sammen med en frivillig udenfor hjemmet. I dette inspirationskatalog vil der dog tages udgangspunkt i de fem eksempler på indsatser og deres erfaringer. Du kan derfor sagtens iværksætte andre typer af indsatser, end dem der er beskrevet i dette inspirationskatalog.

### 2.1 Identificer behov: Hvad er på spil for de pårørende?

Det er vigtigt, at du identificerer behovet hos de pårørende, som du ønsker at målrette indsatsen til. Pårørende til personer med demens oplever, at demenssygdommen har ændret deres hverdag. De pårørende oplever, at det kan være svært at holde fast i sociale kontakter, deltage i hverdagsaktiviteter og arrangementer. Det kan ofte handle om, at de pårørende føler sig utrygge, hvis deres nærtstående med demens skal være alene hjemme, mens de selv er ude af huset.

Flere af de pårørende peger på, at det kan være svært at bede sit eget netværk om hjælp til aflastning. Det skyldes bl.a., at der blandt familie og venner kan være manglende viden eller forståelse for behovet for hjælp hos de pårørende, eller at de pårørende ikke ønsker at "belaste" venner og familie. De pårørende kan derfor have en følelse af, at de står meget alene i situationen. Samtidig føler mange af de pårørende et stort ansvar for deres nærtstående med demens og mange udtrykker, at de har et behov for at få viden og tale med ligesindede.

En aflastningsindsats kan bidrage til, at de pårørende i mindre grad føler, de står alene med ansvaret. Aflastning kan samtidig give de pårørende tryghed og et frirum, så de får større overskud til at deltage i aktiviteter og klare hverdagens praktiske gøremål.

"Det skal være dem, der er ude ved borgeren, og dem, der er med i processen fra starten, der skal skabe aflastningsindsatsen. Dem, der er helt tæt på borgerne. På den måde får vi borgernes ønsker og behov med fra starten."

- Projektleder

Projektlederne fra de fem indsatser fortæller, at demenskoordinatorerne er centrale i forhold til at identificere behovet for en indsats blandt de pårørende og deres nærtstående med demens. Derudover kan andre medarbejdere med tæt kontakt til borgerne ligeledes spille en central rolle. Projektlederne lægger samstemmende vægt på, at den nære kontakt og tryghed er afgørende for, at de som pårørende til en person med demens vil tage imod et tilbud. I flere af projekterne er

ideen til at igangsætte en indsats kommet fra demenskoordinatoren, der kommer i hjemmet eller har kontakt med pårørende og personer med demenssygdomme. Pårørende og personer med demens har fortalt de kommunale demenskoordinatore, at de har et behov for en indsats. I Roskilde Kommune blev behovet italesat af pårørende i forbindelse med pårørendekursus og -grupper.

## 2.2 Udvikling af indsatsen: Hvad skal indsatsen kunne?

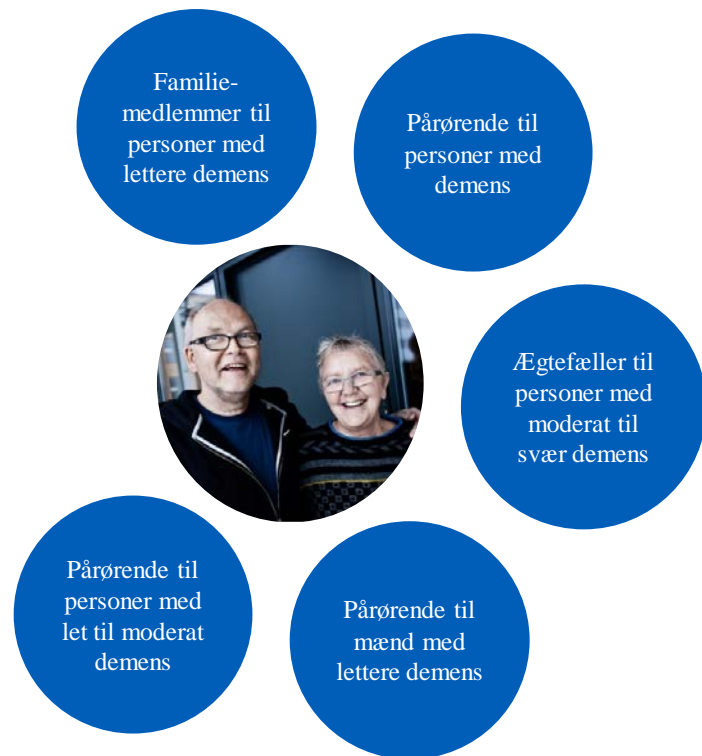
I dette afsnit beskriver vi de overvejelser, du kan gøre dig i forbindelse med udviklingen af indsatsen. Det er overvejelser i forhold til målgruppen, formål med indsatsen og selve indholdet i indsatsen.

Når du skal udvikle en målrettet indsats, er det vigtigt først at finde ud af, hvem *målgruppen* præcist er. Det er også en forudsætning for at vælge de rette personer til at stå for indsatsen. Målgruppen for indsatsen kan afgrænses i forhold til flere parametre. I de fem udvalgte indsats er målgruppen afgrænset i forhold til relationen til personen med demens, sværhedsgraden af demenssygdommen, køn og alder, hvilket figuren til højre viser.

Vælger du at målrette indsatsen til personer med begyndende eller lettere demens, kan mange aktiviteter varetages, uden at en fagperson er tilstede - fx af frivillige. Er indsatsen målrettet mere moderat til svær demens, vil der typisk i højere grad være brug for, at dele eller hele indsatsen varetages af en fagperson – fx fra hjemmeplejen.

*Formålet* med en indsats til pårørende kan spænde bredt og har stor betydning for, hvordan den endelige indsats udformes.

### Målgrupper for indsats



”Det, vi ønsker, er at støtte dem og deres pårørende så tidligt som muligt. Meningen med at lægge den [indsatsen] tidligt i demensforløbet er, at des tidligere de får kendskab til de kommunale tilbud, des mere vil de også kende til dem, når de rigtig får brug for tilbuddene. Så er det ikke noget nyt, det, de præsenteres for. Det kan ellers kulminere i en rigtig dårlig opstart.”

- Demenskoordinator

De fem udvalgte indsatser har alle et formål om styrke livskvaliteten hos de pårørende gennem et fleksibelt tilbud, hvilket er i overensstemmelse med puljen formål. Sekundært skal de give de pårørende et trygt frirum, som skal give dem overskud til at få hverdagen til at hænge sammen og bibeholde relationer uden for hjemmet. Desuden skal det give de pårørende mulighed for at skabe et netværk med andre i samme situation.

Der kan også være formål på længere sigt med indsatserne. Det kan eksempelvis være et formål om at forlænge den tid, hvor den pårørende kan varetage omsorgen for personen med demens i eget hjem. På længere sigt kan det også handle om at lette overgangen til andre kommunale indsatser, når demenssygdommen bliver for fremskreden til, at de demensramte kan være i eget hjem. Formålet om at lette overgangen til senere kommunale indsatser kan bl.a. understøttes ved at vælge et daghjem som ramme for indsatsen.

### EKSEMPEL: Spørg ”Hvad har du brug for?”

I Ikast-Brande Kommune peger de på, at medarbejderen ved opsporing alene har fokuseret på de pårørendes behov og har kunnet møde borgerne med spørgsmålet ”*hvad har du brug for?*” frem for ”*hvad kan kommunen tilbyde*”. Det har været en fordel for opsporingen af pårørende at have en mere uformel tilgang til borgerne. Det er for de pårørende nødvendigt, at deres behov er omdrejningspunktet.

### Vælg et indhold til indsatsen, der passer til de pårørendes behov

En målrettet indsats består typisk af et eller flere elementer, fx:



Aktiviteter med fokus på at give tid og frirum til pårørende, der ellers bruger meget tid på at tage sig af deres nærtstående med demens.



Aktiviteter, der giver pårørende tid sammen med deres nærtstående med demens, så de kan få gode oplevelser sammen.



Aktiviteter med fokus på at give de pårørende et fællesskab med andre pårørende, som de kan dele erfaringer med og få gode råd til, hvordan de kan håndtere forskellige situationer.



Aktiviteter, som er mulige for mindre grupper, så personer med demens kan deles op og deltage i det, der er relevant i forhold til deres dagsform.



Når du skal vælge indhold i indsatsen, er ønsker og udtrykte behov fra pårørende og personen med demenssygdommen relevant når du udformer indsatsen. Det kan fx handle om et behov hos de pårørende ift. at kunne at pleje sociale relationer. Det kan også dreje sig om konkrete ønsker såsom, at de eksisterende indsatser bredes ud til andre geografiske områder, eller at få startet nye aktiviteter op, som de eksisterende indsatser ikke dækker.

Uanset målgruppen og formålet med indsatsen fortæller flere projektledere, medarbejdere og frivillige, at det er vigtigt, at indholdet er *fleksibelt*. Det er vigtigt, fordi demens er en sygdom, hvor der kan være store variationer fra dag til dag, så det på forhånd kan være svært at forudsige, om personen med demens og den pårørende kan deltage i aktiviteterne. Dette kan du eksempelvis imødekomme ved at opdele personer med demens i mindre grupper, alt efter hvor meget de er påvirket af deres sygdom den enkelte dag. Derudover kan det være en god ide at have flere aktiviteter at vælge imellem, hvis de planlagte aktiviteter alligevel ikke kan lade sig gøre.

### 2.3 Samarbejdspartnere: Hvem er det vigtigt at have med?

For at sikre en succesfuld og målrettet indsats er der behov for et godt samarbejde med de rigtige partnere. Hvilke samarbejdspartnere, der er vigtige at have med, afhænger af den indsats, du igangsætter.

På tværs af indsatserne peger projektlederne på, at demenskoordinatoren og de medarbejdere, der har den daglige kontakt med de pårørende og personen med demens, er centrale samarbejdspartnere. De kan spille en vigtig rolle i forhold til at identificere behovet for en indsats og opspore pårørende til indsatsen.

”Man skal målrette indsatsen til behovene og manglerne i den konkrete kommune. Man skal simpelthen kunne identificere, hvad behovet er. Og her er mit råd så, at det er dem, der har den daglige kontakt med de hjemmeboende demente, der skal være hovedansvarlige for dette.”

- Projektleder

Frivillige foreninger kan være en vigtig aktør i indsatsen og kan varetage dele af eller hele indsatsen. De kan skabe stor værdi til indsatsen og kan være en vigtig ressource for, at projektet kan holdes i gang. Hvis du ønsker at inddrage frivillige i indsatsen, peger flere projektledere på, at det kan være en fordel at samarbejde med en frivillighedskoordinator eller en frivillig organisation. De har ofte et stort netværk, de kan trække på i rekrutteringen af frivillige.

I Helsingør er indsatsen organiseret under Frivilligcenter Helsingør i samarbejde med kommunen. Projektlederen fortæller, at frivilligcenteret har haft let ved at involvere og samarbejde med frivillige og foreninger, da dette er centerets kerneopgave. Samtidig har frivilligcenteret et stort kendskab til kulturelle indsatser i nærområdet, som giver dem gode muligheder for at arrangere udflugter for de pårørende. Kommunens demenskoordinator fortæller samtidig, at hun i opspo-



Eksempel  
fra kommune

ringen har lagt vægt på, at indsatsen foregår i frivilligt regi. Dette kan være en styrke i opsporingen sammenlignet med opsporing til kommunale skræddersyede demensaktiviteter. Det skyldes bl.a., at mange af de kommunale indsatser eksempelvis foregår på et ældrecenter, som nogle i målgruppen kan have svært ved at identificere sig med.



Eksempel  
fra kommune

Hjemmeplejen, sygeplejen og visitationen kan være centrale samarbejdspartnere i forhold til opsporing af pårørende. De er i kontakt med mange af de pårørende og kommer i borgernes hjem, hvor de kan hjælpe med at opspore, hvor der er et behov. I Ikast-Brande Kommune er visitationen en central samarbejdspartner. Medarbejderne i visitationen oplever, at har mulighed for at henvise til et supplerende tilbud, som ikke er kommunalt.



Eksempel  
fra kommune

Hjemmeplejen kan ligeledes spille en vigtig rolle som udførende aktør i indsatsen, hvilket eksempelvis var tilfældet i Roskilde Kommune. Her var det medarbejdere fra hjemmeplejen, som varetog aflastningsindsatsen i egen bolig. Hvis din indsats foregår på et plejecenter, kan det desuden være en fordel at samarbejde med den daglige leder på stedet.

## 2.4 Opsporing af pårørende: Demenskoordinatoren er en central aktør

Opsporingen af pårørende kan ske på flere måder, men i de fem indsatser har demenskoordinatoren spillet en central rolle. Størstedelen af de personer, som har deltaget i indsatserne, er opsporet gennem den direkte kontakt med borgerne – typisk via demenskoordinatoren. Hvis du er medarbejder i en frivillig organisation, kan det derfor være en fordel at samarbejde med kommunens demenskoordinator omkring opsporing til indsatsen.

Når du inddrager demenskoordinatoren, kan du drage nytte af, at vedkommende i forvejen kommer i de hjem, hvor en borger er blevet diagnosticeret med demens. Koordinatoren kan derfor fortælle de pårørende om indsatsen, når vedkommende er i hjemmet. Demenskoordinatoren fortæller måske, at den pårørende og personen med demens kan være tøvende og have behov for betænkningstid, inden de takker ja til indsatsen. Der kan derfor ofte være behov for at ”så et frø” hos den pårørende og personen med demens og derefter give dem lidt tid. Demenskoordinatoren kan efter et tidsrum følge op på, om den pårørende og personen med demens kunne tænke sig at deltage. Samtidig fortæller flere medarbejdere og demenskoordinatorer, at det ofte er nemmere at motivere borgerne til at deltage, hvis de kender andre, som deltager i indsatsen.



Eksempel  
fra kommune

Derudover kan andre medarbejdere med tæt kontakt til borgerne bidrage til opsporing. I Ikast-Brande Kommune, var det eksempelvis en projektkoordinator, som tog kontakt til mange af de borgere, som blev opsporet til indsatsen. Det kan også være en god idé at inddrage hjemmeplejen, sygeplejen eller visitationen som kommer i borgernes hjem.

Flere af indsatserne har desuden reklameret for indsatsen i aviser, på sociale medier, i radiospots og på hjemmesider. Erfaringerne er dog, at det kun er meget få pårørende, der har henvendt sig på baggrund af diverse reklamer og pjecer.

Det kan i starten af indsatsen være svært at opspore pårørende til indsatsen, hvilket var en udfordring i flere af de fem indsats. Det skyldes bl.a., at nogle af de pårørende kan tøve, når de får tilbudt indsatsen eller ikke vender tilbage, efter de er blevet informeret om indsatsen.

## PÅRØRENDES OVERVEJELSER OMKRING DELTAGELSE I INDSATSEN



**28 %**

af ægtefæller var tøvende i forhold til at tage imod tilbuddet



**9 %**

af børn til personer med demens var tøvende i forhold til at tage imod tilbuddet



**70 %**

af alle pårørende var slet ikke eller i mindre grad tøvende overfor at tage imod tilbuddet om aflastning



**59 %**

af alle pårørende vurderer, at personen med demens i høj eller nogen grad var positiv og motiveret til at deltage

De pårørende har til tider svært ved at takke ja til en indsats og bl.a. svarer mere end en fjerdedel af ægtefæller, at de var tøvende, se boksen ovenfor og appendiks 1.



Eksempel fra kommune

I Thisted Kommune, har man valgt at spørge en mindre gruppe mænd, som allerede deltog i en anden indsats i kommunen, om de ville deltage i indsatsen Mandeklubben. På den måde fik man skabt volumen til at sætte indsatsen i gang, indtil man havde opsporet flere deltagere.



Eksempel fra kommune

Nordfyns Kommune har gode erfaringer med, at demenskoordinatoren inviterer den pårørende og personen med demens på besøg på daghøjskolen, hvor indsatsen foregår. På den måde kan de se stedet og få et indblik i, hvad det er for en indsats. Derudover er demenskoordinatoren til stede på daghøjskolen, hvormed vedkommende fungerer som bindeled, hvilket giver de pårørende og personen med demens en tryghed.

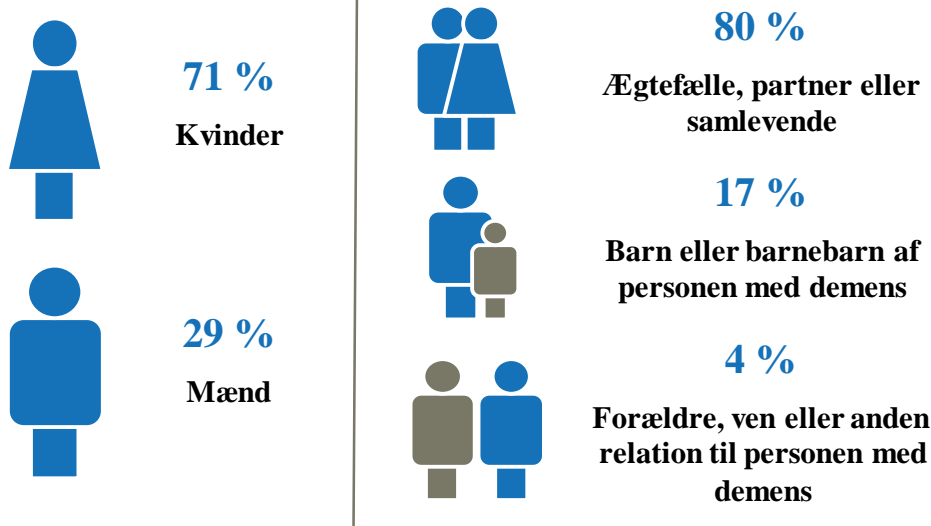
Flere af demenskoordinatorerne oplever, at det i opsporingen kan være vanskeligt at vurdere sværhedsgraden af demens, når personen er i de vante omgivelser i eget hjem. Det har medført, at de i nogle tilfælde har opsporet personer til indsatsen med mere fremskreden demens end hensigten. Hvis du har afgrænset din målgruppe for indsatsen i forhold til demenssygdommens sværhedsgrad, er det vigtigt, at du er opmærksom på denne udfordring i opsporingen.



I Thisted Kommune og Nordfyns Kommune fortæller projektlederne og demenskoordinatorerne, at det er særlig svært at rekruttere yngre mænd med demens til indsatsen. For at imødekomme denne udfordring forsøger Thisted Kommune at planlægge aktiviteter, som i højere grad henvender sig til yngre mænd, eksempelvis en tur til et udendørs aktivitetscenter. I Nordfyns Kommune forsøger man at tiltrække den yngre målgruppe ved at afholde indsatsen på en daghøjskole, som giver nogle andre associationer end eksempelvis et ældrecenter.

På tværs af indsætter har det primært været ægtefæller og kvinder, som har taget imod indsatsen.

## Karakteristika af de pårørende



Derudover peger projektlederne på, at det typisk er pårørende i pensionsalderen og uden for arbejdsmarkedet, der benytter sig af indsætserne. Nogle projektledere og medarbejdere peger på, at det er en generel tendens, at kvinder er bedre til at benytte sig af indsætserne. Det kan bl.a. skyldes, at de er mere tiltrukket af brede indsætter, hvor der indgår et socialt element.

Projektlederne peger dog på, at når du starter en indsats op, skal sørge for at skabe en social ramme, som passer til mandlige pårørende til personer med demens, fordi de præcis som kvinderne har gavn af at få støtte.

Flere af projektlederne og demenskoordinatorerne fortæller, at noget af det, der har været en udfordring i forhold til opsporingen af pårørende, er, at ord som *aflastning*, *ældrecenter* og *daghjem* kan give de pårørende og personer med demens associationer, som de ikke kan identificere sig med. Der er eksempelvis mange, der forbinder et ældrecenter eller daghjem med et sted, man først kommer til, når man er for dårlig til at være i eget hjem. Derudover kan der være mange, som er i tvivl om, hvad fx et daghjem er, og derfor takker nej til indsatsen.

Det er derfor vigtigt, at du gør dig overvejelser ift., hvad du kalder indsatsen, og om navnet på det sted, hvor indsatsen finder sted, evt. kan give nogle associationer, som kan få nogle i målgruppen til at fravælge indsatsen.

### **TJEKLISTE: Sådan kan du opspore pårørende til indsatsen**



- Inddrag kommunens demenskoordinator – de kommer i hjem med borgere med demens og kan fortælle om indsatsen til de pårørende.
- Præsenter hjemmeplejen, sygeplejen og visitationen i kommunen for indsatsen – de kan hjælpe med opspore pårørende.
- Udarbejd og uddel en pjece, hvor den pårørende kan læse mere om indsatsen.
- Kontakt de pårørende, der er blevet præsenteret for indsatsen, hvis de ikke selv henvender sig for at deltage.
- Vælg ord og beskrivelser af indsatser med omhu – så de giver de pårørende mod på og lyst til at deltage
- Hvis den pårørende kender andre i indsatsen, så fortæl om dette, når du fortæller om, hvem I er og hvad I laver.
- Husk, at det kan være vanskeligt at vurdere sværhedsgraden af demens, når personen er i de vante omgivelser i eget hjem. Hvis du har afgrænset din målgruppe for indsatsen i forhold til demenssygdommens sværhedsgrad, er det vigtigt, at du er bevidst om dette i opsporingen.
- Inviter den pårørende og personen med demens uformelt til kaffe, der hvor indsatsen foregår. Det kan give dem kendskab til indsatsen og gøre det nemmere at komme afsted den første gang.

## **2.5 Rekruttering af frivillige: Hvordan rekrutterer du frivillige til indsatsen?**

Frivillige kan være vigtige samarbejdspartnere, som kan varetage større eller mindre dele af indsatsen og dermed være grundlaget for, at indsatsen kan eksistere.

I flere af indsatserne har rekruttering af frivillige været en udfordring. Det hænger bl.a. sammen med, at det kræver noget særligt at varetage rollen som frivillig for personer med demens. Mange af de frivillige i indsatserne havde en social eller sundhedsfaglig baggrund, og mange havde tidligere arbejdet inden for plejen – eksempelvis i hjemmeplejen eller som sygeplejerske. Projektlederne og andre involverede i indsatsen understreger dog, at det ikke er et krav, at de frivillige har en faglig baggrund. Det afgørende er, at de frivillige har den rette forståelse for hvad deres opgave kræver og hvor de kan få hjælp og støtte.

Nogle frivillige fortæller, at de var tøvende ift. at blive frivillig for personer med demens. Det skyldtes primært, at de har en usikkerhed ift., hvad demens er for en sygdom, og hvordan man bedst kan omgås personer med demens.

”Jeg var da tøvende, for jeg vidste jo ikke, hvad det var. Der er det godt, at det bliver taget helt ned på jorden.”

- Frivillig

Det kan være en fordel at give de frivillige viden om demenssygdom, hvilket kan afklare, hvordan sygdommen kommer til udtryk, og hvordan man som frivillig skal handle og agere. Det kan skabe tryghed hos både de frivillige og de pårørende. I flere af indsatserne har der været information til eller kompetenceudvikling af de frivillige i forhold til, hvordan man bedst omgås personer med demens samt skaber en god kontakt, og hvad det vil sige at være frivillig for denne målgruppe.



I Nordfyns Kommune har de udarbejdet en *husorden* til de frivillige med gode råd til omgangen med personer med demens. Derudover kan det give de frivillige en tryghed, når de indgår i fællesskaber med andre frivillige, og hvis der samtidig er fagpersoner tilstede under indsatsen.

I de projekter, hvor frivillige var tænkt ind i indsatsen, startede rekrutteringen før, indsatsen blev igangsat. Du kan anvende forskellige tilgange til at rekruttere frivillige (se tjeklisten herunder).

#### **TJEKLISTE: Sådan kan du rekruttere frivillige til indsatsen**

- Træk på dit eksisterende netværk i de frivillige organisationer og spørg personerne direkte, om de kunne være interesserede.
- Etabler samarbejde med en frivillig organisation omkring indsatsen. De har ofte et stort netværk af frivillige, de kan trække på.
- Afhold informationsmøder for frivillige, om hvordan demens kommer til udtryk, og hvordan man som frivillig skal håndtere den.
- Tilbyd de frivillige kompetenceudvikling, så de føler sig klædt på til opgaven.
- Inddrag frivillighedskoordinatoreren i rekrutteringen af frivillige.





## 2.6 Indsatser i eget hjem: Hvordan skaber du et frirum for de pårørende hjemme?

Én måde at tilrettelægge en indsats om aflastning til pårørende til personer med demens er at lade indsatsen foregå i borgerens eget hjem. Helt konkret kan du give den pårørende (ofte ægtefællen) mulighed for at komme ud af huset, pleje sociale relationer eller deltage i aktiviteter og arrangementer, mens en medarbejder fra fx kommunens hjemmepleje eller en frivillig besøger og passer på personen med demens. Muligheden og kravet om aflastning i eget hjem er lovpligtig afløsning efter servicelovens § 84. Men indsatserne, som er iværksat i Ikast-Brande Kommune og Roskilde Kommune, er mere fleksible, bl.a. ved at give mulighed for aflastning i aften-timerne og i weekenden. De eksisterende indsatser efter servicelovens § 84 er typisk tilgængelige i dagtimerne, viser erfaringerne i de besøgte kommuner.



### **EKSEMPEL: Hvem besøger personen med demens?**

To af de fem indsatser har tilbudt aflastning i eget hjem. I Roskilde Kommune er det en medarbejder fra hjemmeplejen, som har særlige kompetencer ift. at hjælpe mennesker med demens, der kommer i hjemmet, mens den pårørende er ude af huset. I Ikast-Brande Kommune er det enten frivillige eller professionelle, der varetager indsatsen, alt efter borgerens behov.

Fordelen ved, at det er medarbejdere fra hjemmeplejen, der kommer i hjemmet, er, at de har kompetencerne til at håndtere personer med både lettere og svær demens. Fordelen ved at lade de frivillige komme på besøg hos personen med demens er, at de frivillige typisk kan springe til med kortere varsel.

Du kan sammensætte indsatsen på forskellige måder - både i forhold til varighed, og hvem der varetager indsatsen. Det afhænger naturligvis også af, hvilket behov du finder hos de pårørende, som du gerne vil tilbyde aflastningen til.

Du kan eksempelvis vælge at sætte en fast øvre grænse på otte timer om måneden, som de pårørende kan gøre brug af. Nogle pårørende vil værdsætte at bruge nogle timer hver uge, fx to timer på at nå i kirke hver søndag, mens andre pårørende vil værdsætte muligheden for at tage en hel dag ud af kalenderen uden for hjemmet i løbet af måneden.

**80 %**

...af alle pårørende føler sig i høj grad trygge ved, at personen med demens deltager i indsatsens.

Dernæst kan du overveje, hvem der vil kunne besøge personen med demens og aflaste den pårørende. Er det en oplagt opgave for hjemmeplejen i din kommune, eller har I et stærkt hold af frivillige i lokalområdet, som vil kunne hjælpe til? Vigtigst af alt er det at spørge sig selv: Hvad er de pårørende og personerne med demens mest trygge ved, og hvad er deres behov? Mens otte ud af 10 pårørende i høj grad føler sig trygge ved, at deres pårørende deltager i en aflastende aktivitet, er det vigtigt at have fokus på, at særligt personer med svær demens kan have særlige behov, som kræver en vis erfaring eller sæt af kompetencer hos de personer, der kommer i hjemmet.

### **TJEKLISTE: Sådan kan du skabe fleksibilitet i indsatsen**

#### **Indsatser i eget hjem:**

- Giv mulighed for aflastning i aften timerne og weekender.
- Gør fristen for at ønske aflastning så kort som mulig for at sikre mest mulig fleksibilitet.
- Der skal være plads til både at lave aktiviteter sammen med personen med demens og mulighed for, at personen med demens kan trække sig tilbage og eksempelvis tage en lur i et andet lokale.

#### **Indsatser i grupper på dagcenter eller på ældrecenter:**

- Del personerne med demens op i mindre grupper alt efter sygdommens indvirkning på den enkelte dag.
- Hav alternative aktiviteter i baghånden, hvis det på dagen viser sig, at de planlagte aktiviteter alligevel ikke kan lade sig gøre.
- Tilpas åbningstiderne til de pårørendes behov.



## **2.7 Indsatser i grupper: Hvordan skaber du et frirum og en mulighed for gode oplevelser sammen?**

En anden mulighed er at tilbyde aflastning til de pårørende ved at oprette gruppeindsatser – enten udelukkende for personer med demens eller for både de pårørende og deres nærtstående med demens.

Vælger du at oprette en gruppeindsats for personer med demens, kan du give de pårørende mulighed for at komme lidt ud af huset, mens deres nærtstående er sammen med andre mennesker i trygge omgivelser. Overvej, om der i din kommune eller dit område er et demensvenligt rum og et naturligt samlingssted for gruppeindsatsen.

Indsatsen kan også henvende sig til både de pårørende og deres nærtstående med demens. Flere kommuner har gode erfaringer med at skabe et rum og et fællesskab, hvor pårørende og deres nærtstående med demens mødes med andre, der står i samme situation. Mange pårørende føler, at det kan være svært at mødes med fremmede mennesker eller mennesker, som ikke har blik for sygdommen.

”Man kan jo øve sig lidt her. Det er samvær med folk, som man ikke kender, men som alle godt ved, hvad demens er, og vi kan tale åbent om det. Det har gjort, at jeg til andre middage med min mand har kunnet fortælle min mands borddame, at han har Alzheimers og klæde hende lidt på, på en god og diskret måde.”

- Ægtefælle

Det kan være svært at håndtere sociale situationer, hvor ens nærtstående med demens ikke altid kan kode de usagte normer og kutymmer, der eksempelvis ligger i et middagsarrangement. Men ved at møde ligesindede kan de pårørende få inspiration af hinanden til, hvordan man bedst håndterer sådanne situationer og slapper af sammen. Samtidig kan fællesarrangementer for ægtefæller, give den pårørende en oplevelse af, at være sammen med personen med demens som et par og ikke kun som en, der passer sin ægtefælle.

Hvad enten du vælger den ene eller anden løsning, kan gruppeindsatser give de pårørende et frirum, hvor de enten kan få mulighed for selv at komme ud af huset eller tage et sted hen sammen med deres nærtstående, hvor de ikke alene står med ansvaret for dagens program.

#### **EKSEMPEL: Hvordan skaber gruppen værdi?**

Da Nordfyns Kommune iværksatte indsatsen på den lokale daghøjskole, var det tanken, at de pårørende ville foretage sig andre ting uden for daghøjskole, mens den nærtstående med demens deltog i det ugentlige aftenarrangement. De erfarede dog, at flertallet af de pårørende blev på daghøjskole under hele arrangementet. Årsagen var blandt andet det stærke netværk, der var blevet skabt blandt de pårørende og personerne med demens samt de meningsfulde aktiviteter, som foregik på daghøjskole, herunder skolegymnastik og forskellige former for håndarbejde og kreativt arbejde.

## REFLEKSIONSSPØRGSMÅL

- Hvem er målgruppen for indsatsen?
- Hvilke behov har målgruppen?
- Hvem vil du inddrage i indsatsen?
- Hvordan vil du opspore pårørende til indsatsen?
- Hvordan vil du rekruttere frivillige?
- Hvordan kan du sammensætte indsatser i eget hjem eller til grupper?



## EKSEMPLER PÅ INDSATSER TIL PÅRØRENDE

### **Mandeklubben i Thisted Kommune**

Mandeklubben mødes en dag om ugen og varetages af tre frivillige, en håndværkeruddannet aktivitetsleder og lederen af ældrecenteret. I Mandeklubben afholdes en række aktiviteter målrettet mænd med demens, som spænder lige fra at skille en vaskemaskine ad til at lave ting i værkstedet, som mændene kan tage med hjem til de pårørende efterfølgende. Pårørendecaféen foregår på samme tidspunkt som Mandeklubben og giver de pårørende, særligt hustruerne, et forum at mødes i med andre i samme situation, som de kan sparre og udveksle erfaringer med.

”Det var mest ham, der var betænkelig ved det. Men efter første gang var det fint (...). Nu fortæller jeg ham ikke, at han skal derhen inden da, for ellers kan han ikke falde i søvn, fordi han glæder sig. Det har jeg aldrig oplevet før.”

*Pårørende i Thisted*

”Jeg er rolig og ved, at min mand er i gode hænder, imens jeg er hjemmefra. De frivillige er dygtige og gør det trygt at tage hjemmefra.”

*Pårørende i Ikast-Brande*

### **Aflastning i eget hjem og værestedet i Ikast-Brande**

Værestedet er placeret på et daghjem, hvor personen med demens kan komme to gange ugentligt fra kl. 10-16. Derudover kan den pårørende og personen med demens komme en aften om ugen, hvor de laver mad og spiser sammen. Indsatsen varetages af fagligt personale. Der er stort fokus på fleksibilitet i indsatsen, og de pårørende kan henvende sig med kort varsel. Målgruppen for indsatsen er alle pårørende til en person med en demenssygdom. Det afgørende er, at den pårørende oplever et behov for aflastning.

### **Daghøjskolen 5-Kanten i Nordfyns Kommune**

Daghøjskolen har udvidet åbningstiderne med et fast ugentligt aftenarrangement for demensramte borgere og deres pårørende. Arrangementet starter sidst på eftermiddagen og slutter med en fælles spisning. I løbet af aftenen er der forskellige aktiviteter, eksempelvis maling eller sløjd, som de demensramte typisk deltager i, mens de pårørende har samvær med hinanden eller får en uformel snak med demenskoordinatoren.

”Nogle gange er man lukket om sin egen situation, og så er det dejligt at høre om andre, som sidder i lignende situationer.”

*Pårørende på Nordfyn*



### **Grib dagen i Frivillighedscenter Helsingør**

Indsatsen består af en månedlig demenscafe og ugentlige besøg i nyttehaver på Flynderupgård. Demenscafeen afholdes hver anden fredag i måneden og varer typisk 3-4 timer. Der arrangeres hver gang en aktivitet, der efterfølges af en fælles frokost. Hver torsdag er der mulighed for at passe have og dyrke grøntsager på fælles jordlodder i nyttehaverne på Flynderupgård. Den sidste torsdag hver måned er der fællesspisning i haven. Aktiviteterne varetages af frivillige sammen med medarbejdere fra frivilligcentret.

” Det er jo for at få en lidt aflastet dag, hvor man selv kan slappe lidt af. Og det er altså en rigtig dejlig ting. Jeg glæder mig rigtig meget til den dag.”

*Pårørende Helsingør*

”Aflastningen er et åndehul og giver åndelig næring.”

*Pårørende Roskilde*

### **Fleksibel aflastning af ægtefæller i Roskilde**

Indsatsen foregår ved, at en medarbejder fra hjemmeplejen med særlig kompetencer til at hjælpe mennesker med demens besøger ægtefællen med demens, mens den pårørende kan få mulighed for at komme ud af huset. Den pårørende kontakter hjemmeplejen i god tid (14 dage før besøget) for at aftale tidspunktet for aflastningen. De pårørende kan få op til otte timers aflastning om måneden.



## 3 Under indsatsen

Hvordan skaber du rum for at de pårørende kan bruge og hjælpe hinanden? Har de pårørende udtrykt et behov, som kræver tilpasning af indsatsen?

Disse overvejelser får du konkrete eksempler på i dette afsnit. Du får også viden om, hvordan du kan tilpasse indsatserne undervejs, og hvilke samarbejdspartnere der er centrale.

### 3.1 Indsatser til de pårørende: Hvorfor netværk til sparring og gode råd giver værdi for de pårørende?

Undervejs i indsatsperioden opstartede flere af de udvalgte indsatser pårørendecaféer og fora, hvor de pårørende kunne mødes. Pårørendecaféerne startede på baggrund af et udtrykt ønske fra de pårørende om at mødes med andre i samme situation. Nogle ægtefæller til personer med demens fortæller, at familie og venner ofte kan have svært ved at sætte sig ind i deres situation og forstå, hvordan det er at leve med en person med demens.



Pårørendecaféen afholdes typisk en til to gange om måneden. Her mødes de pårørende over en kop kaffe, hvor de kan snakke og udveksle erfaringer. Du kan med fordel placere pårørendecaféen samtidig med, at personen med demens deltager i en indsats og gerne på samme sted. I Thisted Kommune har de eksempelvis valgt at afholde pårørendecafé samtidig med Mandeklubben for mænd med demens. De pårørende mødes et par timer, før mandeklubben slutter, og kan tage deres nærtstående med demens med hjem efter caféen.

”Det er ikke, fordi man ikke synes, det er sjovt at snakke om. Men børn vil fx gerne forstå det, men de forstår det ikke. En veninde vil rigtig gerne forstå det, men hun kan ikke sætte sig ind i det.”

- Ægtefælle

I Nordfyns Kommune er der ved aftenarrangementer afsat tid til, at de pårørende kan snakke sammen indbyrdes, mens personen med demens deltager i andre aktiviteter. Demenskoordinatoren deltager fast ved arrangementerne, hvilket giver de pårørende mulighed for at få en uformel snak og gode råd. Det er typisk kvindelige ægtefæller, som deltager i pårørendecafé. De kvindelige ægtefæller peger dog på, at det sagtens kan være en blanding af mænd og kvinder, som deltager.

### 3.2 Tilpas indsatsen: Vær opmærksom på de pårørendes behov

Undervejs i indsatsen kan du blive opmærksom på elementer, der kan tilpasses eller forbedres, som du ikke var opmærksom på før indsatsens start. Det kan fx være, at de pårørende eller personen med demens udtrykker et nyt behov, eller at målgruppen har behov for nogle andre aktiviteter end først antaget. Flere af indsatserne har undervejs i perioden tilpasset aktiviteterne eller udviklet nye aktiviteter, som blev efterspurgt af de pårørende.

#### EKSEMPEL: Tilpasning af aktiviteter til mændenes behov

I Thisted Kommune oplevede man, at de mænd, som blev opsporet til indsatsen, havde en mere fremskreden demens end forventet. Samtidig var det svært at opspore yngre mænd med demens. De havde oprindeligt planlagt, at mændene skulle lave fysiske aktiviteter, som fx at spille en badmintonkamp i den lokale hal. De mænd, som deltog i indsatsen, havde imidlertid nogle andre behov, og man tilpassede derfor aktiviteterne til eksempelvis at gå en tur i stedet.

I flere af indsatserne er der også blevet udviklet nye aktiviteter undervejs på baggrund af efterspørgsel fra de pårørende. Der er eksempelvis blevet oprettet demenscaféer og afholdt fælles spisearrangementer eller fester, hvor både den pårørende og personen med demens deltog.

”Jeg har sommetider tænkt på, at det er fint med aflastning. Men der er ikke tilbud om, at vi kan gøre det sammen. Det er altid kun i forhold til den ene halvdel af os.”

- Ægtefælle



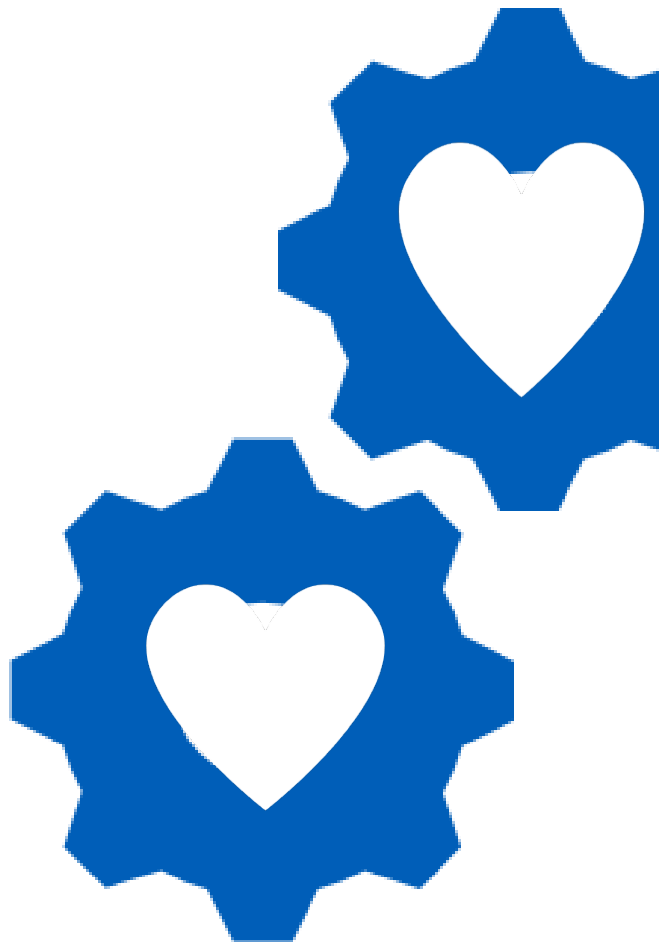
Eksempel  
fra kommune

I Thisted Kommune oprettede man en telefonlinje til de pårørende, så de kunne ringe til dagcenteret, hvor *Mandklubben* foregår. Baggrunden var, at mange af de pårørende havde udviklet en stor ansvarsfølelse overfor personen med demens. De kunne derfor have praktiske spørgsmål og opklarende spørgsmål, hvis personen med demens fx havde svært ved at fortælle, hvad de havde lavet i løbet af dagen. De pårørende fortalte, at muligheden for ringe gav dem ro og tryghed.

## REFLEKSIONSSPØRGSMÅL



- Hvordan skaber du rum for at de pårørende kan bruge og hjælpe hinanden?
- Har de pårørende udtrykt et behov, som kræver tilpasning af indsatsen?



## 4 Forankre indsatsen

Hvordan kan du forankre indsatsen? Hvad er læringen fra de fem eksempler på indsætter? Hvad har udbyttet været af indsatsen?

Mange pårørende er godt tilfredse i løbet af indsatsen, hvilket spørgeskemaet viste, se nedenfor. Men for at sikre en god forankring af indsatsen til de pårørende er det centralt at gøre sig disse overvejelser.



### 4.1 Fra projekt til drift: Hvad skal der til hvis du vil forankre en indsats?

Hvis du ønsker, at den igangsatte indsats skal forankres, efter en eventuel projektperiode er udløbet, er det en god ide, at du tænker forankring ind helt fra starten af projektet. Flere af de fem eksempler på indsætter skal efter planen køre videre, efter projektperioden er afsluttet.

Du kan indtænke forankring på flere måder:

- Start med at indtænke forankring – hvilket set-up er nødvendigt, når din indsats går over til drift?
- Hvis indsatsen har vist gode resultater, kan det anvendes som argument, hvis du søger midler til at fortsætte indsatsen.
- Indsatsen kan køre videre selvstændigt eller organiseres under en frivillig forening.
- Implementer de gode erfaringer fra indsatsen i eksisterende indsætter.

Flere af projektlederne peger på, at puljemidler kan bidrage til, at en indsats kan prøves af. På den måde kan du finde den rigtige model, inden du søger midler til at fortsætte indsatsen hos politikkerne i byrådet.



Flere af de indsatser, som skal fortsætte efter projektperiodens udløb, forankres som en fast del i det eksisterende daghjem eller plejecenter. Samtidig skal flere af indsatserne udbredes til andre daghjem og ældrecentre i kommunen. Det gælder bl.a. *Værestedet* i Ikast-Brande Kommune og *Mandeklubben* i Thisted Kommune. Her er det besluttet, at indsatsen skal fortsætte i andre områder i kommunerne for at give endnu flere borgere mulighed for at benytte indsatsen.

”Puljer giver mulighed for at prøve af og finde den rigtige model, før de beder politikkerne om at sige ja. Det er med til at gøre det lettere overhovedet at få indsatsen i gang. Det var en del af tanken fra starten, at vi ønsker at implementere det på længere sigt. Det svære ved puljer er, at de slutter igen, så det handler om at finde en model, der er holdbar.”

- Projektleder



I Ikast-Brande Kommune blev aflastningsindsatsen i eget hjem varetaget af en gruppe frivillige, som blev samlet i forbindelse med indsatsen. Gruppen af frivillige er efter projektperiodens udløb blevet organiseret under *Ældre Sagen*, hvor de skal videreføre indsatsen. Der er udvalgt to frivillighedscoordinatorer i gruppen, som skal overtage koordinationen af indsatsen.

Du kan med fordel indtænke frivillige i indsatsen, hvis du ønsker, at indsatsen skal fortsætte efter projektperiodens udløb. De frivillige kræfter forudsætter en god rekruttering og opbakning fra mennesker med overskud til at gøre noget for andre. Det kan dog være sårbart alene at indsatsen alene er afhængig af frivillige. Overvej derfor en bredere forankring af indsatsen.



I Ikast-Brande Kommune har de i projektperioden haft ansat en projektkoordinator, som ikke fortsætter efterfølgende. Projektkoordinatoren har spillet en vigtig rolle i forhold til at opspore pårørende til indsatsen. Kommunen har derfor fokuseret på, hvordan projektkoordinatorens rolle kan varetages af andre medarbejdergrupper. Her vil de forsøge at udbrede viden om indsatsen til sygeplejen, som ofte har kontakt til hjem, hvor der er en person med demens.

Hvis du har projektansatte medarbejdere, som ikke kan fortsætte efter projektperiodens udløb, er det en god ide at overveje, hvorvidt andre medarbejdergrupper kan varetage deres rolle for at sikre indsatsen fremadrettet.

## 4.2 Overskud, frirum og styrket livskvalitet: Hvad er udbytte for de pårørende og personen med demens?

Langt størstedelen af de pårørende fra de fem indsats oplever, at de er blevet aflastet som følge af indsatsen. Det positive udbytte for de pårørende tager forskellig form og afhænger blandt andet af, hvilken type indsats de har deltaget i, deres relation til personen med demens og sygdommens sværhedsgrad.

De pårørende, der har modtaget en indsats i eget hjem, oplever, at det har givet dem et frirum. Det giver mulighed for, at de kan pleje sociale relationer, klare praktiske gøremål eller dyrke fritidsinteresser, som det ellers kan være svært at finde tid og overskud til.

Indsatserne har givet de pårørende en følelse af frirum og øget overskud til at klare hverdagen. For de pårørende, der savner modspil i hjemmet, fungerer indsatsen som et tiltrængt pusterum. De pårørende finder styrke i de positive oplevelser uden for hjemmet, når hverdagen er særligt udfordrende.

De pårørendes vished om, at personen med demens er i gode hænder, mens den pårørende er ude af huset, giver den nødvendige tryghed til at tage hjemmefra uden dårlig samvittighed.

”Det betyder, at man får mulighed for at komme ud og har følelsen af noget fritid, så man kan passe sine venner og fritidsinteresser. Det giver mere overskud. Man får det godt af det og det giver livskvalitet. Man ville gå til, hvis man skulle passe sin mand hver dag og hele tiden.”

- Pårørende

De pårørende værdsætter, at hjælpen kommer fra andre end deres eget netværk, da det netop kan være en barriere for at søge hjælp, at de pårørende ikke ønsker at belaste familie eller venner. Samtidig finder børn til mennesker med demens tryghed i, at deres raske forældre kan få hjælp fra andre end dem selv, hvilket kan give større overskud til at komme på besøg med andet formål end at aflaste. Der er således også et positivt udbytte ved aflastningsindsatser for børn af mennesker med demens, selvom de oftest ikke er så tæt på i dagligdagen som ægtefæller eller samlevende.

”Man har mere overskud til at komme på andre tidspunkter, end når man skal aflaste. Det gør det nemmere at samle hele familien.”

- Barn af person med demens



De pårørende, der har deltaget i gruppeindsatser, oplever stor værdi af fællesskabet med andre pårørende, der er i samme situation som dem selv. Det giver mulighed for, at de kan dele erfaringer og få gode råd til at håndtere de svære situationer, der kan opstå i hverdagen. Samværet giver de pårørende en følelse af, at de ikke er alene med deres problemer, og at andre kan relatere til de ting, der kan være vanskelige. Mange af de pårørende oplever samværet som varmt og hjerteligt med plads til latter, hvilket er med til at løfte humøret i hverdagen. For de pårørende er samværet med ligesindede trygt i og med, at alle er i sammen båd og har forståelse for sygdommen og den særlige adfærd, der kan følge med. De kan derfor i højere grad slappe af og træde et skridt tilbage.

Mange af de pårørende oplever, at deres deltagelse i indsatserne styrker relationen til den nærtstående med demens. De pårørende, der deltager i aktiviteter sammen med deres nærtstående med demens, har stor glæde ved at dele gode oplevelser sammen. Fælles arrangementer giver blandt andet muligheden for at kunne gå ud sammen som par, hvilket mange af parrene ikke har gjort længe. Oplevelser hver for sig giver indhold til samtaler den pårørende og personen med demens imellem.

”Der jo for at få en lidt aflastet dag, hvor man selv kan slappe lidt af. Og det er altså en rigtig dejlig ting. Jeg glæder mig rigtig meget til den dag. Åh, det bliver skønt, så man ikke selv skal være så meget på dupperne.”

- Pårørende

Personerne med demens opleves også at have et positivt udbytte af indsatserne, se tal fra spørgeskemaet nedenfor. De pårørende i Thisted Kommune fortæller eksempelvis, hvordan Mandeklubben får mændene til at røre sig, hvilket det ellers kan være svært at motivere dem til. Medarbejdere og de pårørende har indtryk af, at personerne med demens nyder de aktiviteter, de indgår i, og at de får nogle gode oplevelser, hvilket også er til glæde for de pårørende. Indsatserne har fokus på, at aktiviteterne skal være meningsfulde for personer med demens.



Eksempel  
fra kommune

**71 %**

af alle pårørende føler sig i høj eller nogen grad mindre alene i at støtte personen med demens

**72 %**

af alle pårørende har i høj eller nogen grad fået større fleksibilitet i hverdagen

**51 %**

af alle pårørende har i høj eller nogen grad fået større overskud til at mødes med andre og deltage i sociale arrangementer alene



### 4.3 Status: Det kom der ud af de fem indsatser

Indsatserne er taget godt imod blandt de pårørende, og langt størstedelen har været tilfredse med den indsats, de har deltaget i.

Projektlederne fortæller, at de overordnet er tilfredse med de indsatser, de har igangsat. Nogle af projektlederne og medarbejderne peger dog på enkelte justeringer, der kunne gøre indsatsen endnu bedre, og forslag til andre indsatser for pårørende.

I Roskilde Kommune fortæller projektlederen, at de planlægger at inddrage pårørende og personer med demens i højere grad, fx i udviklingen af deres demensstrategi. Det skyldes, at de under indsatsen er blevet særligt opmærksomme på den værdi og viden, som de pårørende kan bidrage med. Ikast-Brande Kommune fortæller i forlængelse heraf, at de er blevet bekræftet i, at fleksibilitet og inddragelse af de pårørende er vigtige elementer i plejearbejdet. I Ikast-Brande Kommune har man oplevet, at de pårørende har været rigtig glade for indsatsen. Især den store fleksibilitet og den korte tidsfrist for at bede om aflastning er en styrke, som fremhæves af de pårørende.

De indsatser, som er igangsat i eget hjem, oplever i høj grad, at det dækker de pårørendes behov. Indsatserne giver mulighed for aflastning til forskellig tid og sted, hvilket de pårørende oplever som en styrke. De pårørende peger samtidig på, at det er en fordel, at indsatsen foregår i eget hjem.

De pårørende i Roskilde Kommune fortæller, at det ville være en fordel, hvis der ikke var en frist på 14 dage for at bede om aflastning. Fristen gør, at de ikke har mulighed for at benytte indsatsen, hvis de skal deltage i et arrangement med kort varsel som eksempelvis en begravelse. De kunne derfor ønske sig, at fristen var kortere for at skabe mere fleksibilitet i indsatsen.

For de projekter, som har igangsat indsatser i grupper, er der ligeledes stor tilfredshed med indsatsen fra de pårørende, fra projektlederne og fra de involverede medarbejdere. En erfaring fra flere af projekterne er, at mange af de pårørende sætter stor pris på, at de kan deltage i aktiviteter sammen med personen med demens. Flere af de pårørende fortæller, at de savner at gå ud med deres nærtstående med demens. Fællesarrangementer kan derfor bidrage til at give den pårørende og personen med demens en god oplevelse sammen med andre, som forstår adfærden hos personen med demens.

*Læs appendiks 2 for indsatsbeskrivelser fra de fem indsatser.*

## REFLEKSIONSSPØRGSMÅL



- Er der forbedringspunkter, som kræver videreudvikling af indsatsen?
- Hvordan vil du sikre forankring af indsatsen?
- Hvad er udbyttet for de pårørende og personen med demens?
- Hvad har du lært, som du kan tage med i andre indsatser?



# Datakilder

Inspirationskataloget bygger på en analyse af inputs fra følgende datakilder indsamlet i perioden april til november 2017:

**Spørgeskemaundersøgelse** blandt pårørende til demente: Rambøll har gennemført en spørgeskemaundersøgelse blandt alle pårørende, som indgår i de 29 udvalgte indsats, som har fået støtte af puljen<sup>1</sup>. Se appendiks 1.

**Eksempelsamling** fra fem særligt udvalgte indsats: Rambøll har gennemført fem dybdegående casestudier for at afdække eksempler på gode indsats gennem interviews med

- projektledere,
- fokusgruppeinterviews med pårørende samt
- en gruppeworkshop med projektledere, medarbejdere, frivillige og andre relevante samarbejdspartnere.

De fem indsats er udvalgt på baggrund af resultaterne af den gennemførte spørgeskemaundersøgelse blandt de pårørende. Derudover er der tilstræbt at få repræsentanter fra kommune-, privat- og foreningsindsats samt geografisk spredning. Se indeværende inspirationskatalog og appendiks 2.

---

<sup>1</sup> I satspuljeaftalen på det sociale område for 2015-2018 blev der i 2016 afsat 17,4 mio. kr. til udmøntning af puljen ”Aflastning af pårørende til demente i egen bolig”. I alt har 29 kommuner og frivillige organisationer fået støtte til at igangsætte nye og mere fleksible aflastende indsats til pårørende til demente.