

Evaluering af projektet Fleksible daghjemsplasser – om at aflaste pårørende til mennesker med demenssygdom og skabe brobygning fra eget hjem til plejebolig

Indholdsfortegnelse

Resumé af evalueringens konklusioner	2
Baggrund for projekt Fleksible Daghjemsplasser	2
Formål med Fleksible daghjemsplasser	3
Om evalueringen	3
Resume af evalueringens resultater.....	4
Anbefalinger til, hvordan man kan aflaste pårørende til demensramte	5
Organisering af projektet	6
Opstarten af projektet	6
Målgruppe for projektet og deltagernes brug af projektet.....	7
Ressourceforbrug	9
Om at være pårørende til et menneske med demenssygdom.....	9
Opsamling.....	12
Projektets effekt og tilfredshed og de pårørendes perspektiv	12
De pårørendes overordnede oplevelse af at deltage i projekt Fleksible daghjemsplasser	12
Konklusion på tilfredshed og effekt.....	17
Nye tilgange og nye udfordringer i arbejde med pårørende til mennesker med demens	18

Resumé af evalueringens konklusioner

Projekt Fleksible Daghjemspladser har haft en positiv effekt på de deltagende ægtepar i form af:

- Tryghed gennem følelsen af at have et sted at få rådgivning og aflastning.
- Ægteparrene har deltaget i flere sociale aktiviteter og fået relationer til andre pårørende og demenssyge.
- De har opbygget en positiv og tillidsfuld relation til det plejecenter, de var tilknyttet og dets personale.
- De fire familier har haft stor gavn af at deltage i projektet. Familierne med det største behov for aflastning har fået mest ud af projektet i forhold til effekt.
- Særligt to af de deltagende pårørende er blomstret op, de har fået udvidet deres netværk, og de har formået at give slip og vise tillid til, at andre kan passe godt på deres ægtefælle.
- Projektet har vist sig at være en succesfuld måde at arbejde med brobygning fra eget hjem til plejebolig, samtidig med, at projektet samtidig vil gøre det muligt for ægtefæller, som ønsker det, at have deres ægtemand med demenssygdom boende hjemme i længere tid.
- De pårørende har været tilfredse med at få muligheden for at få indblik i, hvad det vil sige at bo på plejecenter, at tale og lære beboere og ansatte at kende. Før de blev tilknyttet projektet kunne de fleste ikke rigtig tænke tanken om, at deres ægtefælle ville skulle på plejecenter. I dag er det ikke længere så forfærdeligt et skræmmebillede.
- Den indflytning, som skete i projektperioden, kunne have været yderst belastende for både demenssyg, pårørende og personale, de andre beboere, men grundet den tidlige indsats og det opsøgende arbejde endte det med at blive en "mønster-indflytning"
- Projektet har skabt megen læring omkring det at aflaste pårørende til demenssyge mennesker og om brobygning til plejebolig.

Baggrund for projekt Fleksible Daghjemspladser

Mange pårørende til mennesker med en demenssygdom yder en væsentlig indsats i forhold til pleje og omsorg af en demensramt ægtefælle, og demenssygdom påvirker hele familien. Undersøgelser viser, at pårørende har nogle behov ift. afløsning og aflastning, som ikke bliver dækket, hvis de skal kunne varetage det ansvar og den udfordring det er, at få dagligdagen til at fungere. Det kan være en stor fysisk og psykisk belastning at være pårørende til et menneske med demens, og derfor er der et behov for, at de pårørende aflastes for omsorgsindsatsen for at få et pusterum (Undersøgelse af behov for afløsning og aflastning blandt pårørende til mennesker med demenssygdom, Socialstyrelsen 2013).

Formålet med pilotprojektet "Fleksible daghjemspladser" er at finde nye veje til at aflaste pårørende til mennesker med demenssygdom. Projektet udspringer af en Ældreanalyse, Hillerød Kommune foretog i 2012. Ældreanalysen peger på "et behov for, at flere borgere, som bor hjemme, kan komme på et midlertidigt ophold for at aflaste de nærmeste pårørende. Ud over at aflaste de pårørende kan et midlertidigt ophold også være med til at skabe en gradvis tilknytning til plejecentre, så overgangen fra hjemmeboende til plejeboligboende bliver nemmere og mindre traumatisk for den demensramte og deres familier".

På denne baggrund blev der i foråret 2013 afholdt et dialogmøde for pårørende til borgere med demens. Formålet var at undersøge behovet for aflastningspladser, samt hvordan en sådan løsning vil kunne skabe værdi og reel aflastning for målgruppen. Dertil var formålet at undersøge, hvordan overgangen fra hjemmeboende til plejeboende kan organiseres, så den er mindst muligt traumatiserende for både borger med demens og deres pårørende, og således at borgeren kan blive længst muligt i eget hjem. Resultatet af dialogmødet blev, at behovet for aflastning og støtte er stort, og at etableringen af aflastningspladser er et tiltag, som borgeren og de pårørende kan få størst gavn af, hvis aflastningspladserne etableres på et plejecenter, hvor borgeren med demens og de pårørende er trygge og føler sig i vante rammer.

Formål med Fleksible daghjemspadser

I forlængelse af dialogmødet blev formålet med projekt Fleksible daghjemspadser at skabe et helt nyt tilbud, en fleksibel daghjemspads, som gav mulighed for, at både den demenssyge og dennes ægtefælle kunne danne relationer til plejecenterpersonale og beboere på et plejecenter gennem deltagelse i plejecentrets aktiviteter og dagligdag, ved at deltage i sociale aktiviteter, modtage rådgivning, omsorg, og indgå i samvær med personale og beboere.

Formålet med projekt "Fleksible daghjemspadser" er trefoldigt:

1. at støtte demensramte borgers pårørende i deres dagligdag
2. at skabe brobygning i overgangen fra eget hjem til plejebolig
3. at bidrage med viden om, hvordan overgangen fra eget hjem til plejebolig kan gøres så lidt traumatiserende for både demenssyge og den pårørende som muligt.

Om evalueringen

Evalueringen dokumenterer projektet, de pårørendes og medarbejdernes oplevelse af effekt og skal gennem projektperioden fungere som støtte til metodeudvikling og løbende projektilpasning.

Ved projektstart, midtvejs og afslutningsvis er foretaget devalueringer med henblik på at indfangne forandringer og effekter for de deltagende borgere. Der er også foretaget fokusgruppeinterviews med ledere og medarbejdere ved start, midtvejs og afslutningsvist.

Evalueringsrapporten er opdelt i følgende punkter:

- Resumé af evalueringens resultater og anbefalinger
- Beskrivelse af projektets formål og organisering
- Tilfredshed og oplevet effekt
- Læringspunkter i forhold til at aflaste pårørende til demenssyge mennesker i eget hjem.

Fire familier har deltaget i projektet, og evalueringen sigter derimod det kvalitative og ikke det kvantitative eller repræsentative, nemlig imod nye indsigter og læring om nye måder at inddrage borgernes viden og ressourcer i udformningen af en offentlig service.

Resume af evalueringens resultater

Både pårørende til de demensramte og de deltagende ansatte oplever, at projektet har haft en positiv effekt i form af tryghed, tilfredshed, flere sociale aktiviteter, flere relationer til andre pårørende og demenssyge men også en god relation til plejecentret og de ansatte.

De ansatte er af den opfattelse, at alle fire familier har haft stor gavn af at deltage i projektet. Af positive effekter nævner de den pårørendes opblomstring, udvidelse af netværk og evne til at give slip og vise tillid.

De ægtepar, som havde det største behov for aflastning, grundet mandens fremskredne demenssygdom og ægtefællens grad af nedslidning, har fået den største effekt ud af at deltage i projektet. Hermed menes effekt i forhold til aflastning. I de familier, hvor sygdommen var mindre fremskredet, og der derfor var mindre behov for aflastning, har effekten været tilsvarende mindre. Overordnet set har projektet vist sig at kunne møde de deltagende familiers behov, uanset diagnose, udfordringer, behov, interesser og ønsker.

1. Om at støtte pårørende til demente i dagligdagen gennem Fleksible daghjemsplasser

I forhold til at støtte de pårørende i deres dagligdag har de deltagende ægtepar tilkendegivet positiv effekt. De har været meget tilfredse med kontakten til personalet på plejecentrene og den relation, de har bygget op i løbet af projektperioden. Det har givet dem en tryghed i hverdagen at have en tilknytning til et plejecenter.

De har med tilfredshed deltaget i sociale arrangementer. Det har været positivt for dem, at møde ligesindede familier med demens og derved opdage, at de ikke står alene med deres udfordringer. Gennem projektet har en del af de pårørende ligeledes fået mulighed for at få et pusterum og få mere tid til sig selv. De har fået mulighed for at dyrke sociale relationer, aktiviteter og interesser, hvilket de udtrykker, har givet dem det psykiske overskud til at fastholde ægtefællen i hjemmet længere.

En fleksibel daghjemsplasser har udgjort et sikkerhedsnet og en tryghedsbase i en hverdag, som ellers præges af utryghed og usikkerhed. De oplever at have fået stillet professionel rådgivning og vejledning og støtte til rådighed af plejecenterpersonalet, f.eks. støtte og vejledning til at løse konflikter eller til at kommunikere bedre med den demenssyge ægtefælle, en udfordring som er påtrængende i mange familier, som er ramt af demens

2. Om at skabe brobygning i overgangen fra eget hjem til plejebolig

De pårørende har været meget tilfredse med at få muligheden for at få indblik i, hvad det vil sige at bo på plejecenter, at tale og lære beboere og ansatte at kende. Før de blev tilknyttet projektet kunne de fleste ikke rigtig tænke tanken om, at deres ægtefælle måske en dag skulle på plejecenter. I dag er det ikke længere så forfærdeligt et skræmmebillede.

Én af de demensramte mænd flyttede på plejecenter efter to måneders tilknytning til projektet, og der er enighed om, at det har været denne families redning, lige som det har understøttet en indflytningsproces, som kunne have været opslidende for både familie og personale, men som faktisk endte som en solstrålehistorie. En anden familie har skrevet sig op til en lejlighed på plejecentret, hvor de var tilknyttet, og er blevet mere afklarede omkring fremtiden. De to andre familier har ikke noget ønske om, at deres mand (den demensramte) skal på plejecenter foreløbig

og bruger den fleksible daghjemspads som en måde, at de kan beholde manden (den demensramte) hjemme i længere tid uden, at det skal være på bekostning af eget helbred. Samtidig har de et klart ønske om at bygge bro til et plejecenter, således at overgangen ikke vil blive så hård, nedslidende og traumatiserende, hvis deres ægtefælle på et tidspunkt er nødsaget til at komme på plejecenter.

Læring i forhold til arbejdet med at aflaste pårørende til mennesker med demens

Projekt Fleksible daghjemspadser har ført til nye indsigter omkring det at kunne aflaste pårørende til mennesker med demens. Projektets fleksibilitet og muligheden for at indrette tilbuddet individuelt i samarbejde med projektdeltagerne har været projektets styrke. Projektet har skabt nye muligheder i forhold til at samarbejde med familier. Det har også givet mulighed for at gå i dialog med borgerne om deres behov og indrette tilbuddet derefter, med det formål at undgå opslidende konflikter indflytninger på plejecenter, som påvirker både demenssyg, personale og pårørende negativt.

Anbefalinger til, hvordan man kan aflaste pårørende til demensramte

Pårørende til mennesker med demenssygdom har brug for en særlig indsats, idet det er psykisk og fysisk nedslidende at være pårørende til et menneske med demens. De pårørende står for en meget stor del af den daglige pleje(omsorg) og står med et stort ansvar, og det føler de er et meget stort ansvar. Det kan skabe mere livskvalitet og mindre nedslidning, når der er fokus på den raske ægtefælle.

Mange pårørende ønsker at beholde deres demenssyge ægtefælle hjemme hos sig så længe som muligt, og en fleksibel hjælp kan være med til at understøtte dette. Pårørende til demenssyge mennesker har store ressourcer, hvis de bliver aflastet og føler de har et sikkerhedsnet, hvis der skulle ske dem noget. Følgende anbefalinger udspringer fra den læring og praksis, som er opstået i løbet af projektet:

- Gør en tidlig indsats i forhold til pårørende til demenssyge mennesker. Skab fleksible tilbud, som kan tilpasses de pågældende familiers behov. Her er det vigtigt at have øje for den demenssyges sygdom, dens fremskredenhed, behov for aflastning, den pårørendes ressourcer, netværk og interesser.
- Se helhedsorienteret på familierne, idet der også kan være andre ting end demens, som tynger, f.eks. misbrugsproblematikker, depression osv.
- Understøt pårørende til mennesker med demens i at møde andre pårørende.
- Understøt dem i at få gode oplevelser med ligesindede og familier med de samme problematikker.
- Skab fora'er hvor de pårørende kan få viden om demenssygdommen, om kommunikation og pleje af mennesker med demenssygdom.
- Fokuser på tillid og relationer, hav tålmodighed men være proaktiv og opsøgende over for målgruppen, som er meget sårbar.
- Vær klar til at gøre en akut indsats, hvis det er nødvendigt, ellers kan konflikter mellem den pårørende og den demenssyge ende helt galt og resultatet være to syge, nedbrudte mennesker.

- Støt de pårørende i deres ønske om at beholde deres ægtefælle i eget hjem længst muligt, hvis det er deres ønske. Ellers hjælp dem til at tage den svære beslutning, og dreje fokus over til, at man godt kan have en god relation til sin mand på plejecenter. Måske kan man endda få sit eget liv igen, hvor ikke alt handler om ægtefællen.

Organisering af projektet

To ægtepar blev tilknyttet Plejecentret Skovhuset og to ægtepar Plejecentret Ålholmhjemmet. De blev tilknyttet en specifik afdeling, som besøgsvenner, for på den måde at skabe en tryk base, hvor de lige så langsomt kunne opbygge en relation til personale og de andre beboere. Tilfældigvis var de demensramte alle mænd og de pårørende kvinder.

Plejecenter Skovhuset indeholder et dagcenter, hvor deltagerne kom et par dage om ugen i forvejen, og de kendte derfor plejecentret i forvejen. På Skovhuset har projektet derfor handlet om at skabe videndeling og samarbejde om, at den relation, familien havde i forvejen til dagcentret, kunne udvides til den afdeling, familien blev tilknyttet. Det har krævet en del koordinering mellem afdelingen og dagcentret, idet der kommer et ekstra led ind i forhold til, hvis familien knyttes til et boafsnit. Familien skal således overskue kontakt til flere enheder, lige som personalet skal have etableret kommunikations- og vidensdeling fra dagcenter til boafsnit. Ålholmhjemmet er et demensplejecenter og har ikke et dagcenter. Familien blev tilknyttet et boafsnit, og aktivitetsmedarbejderen på plejecentret fik ansvaret for at integrere den demensramte i de daglige aktiviteter. Det overordnede ansvar på begge plejecentre var tildelt en områdeleder, og der var knyttet et team af assistenter og sygeplejersker op omkring familierne. Det skønnes, at det kræver flere ressourcer, når der er et ekstra led, som f.eks. et dagcenter.

Opstarten af projektet

Opstarten af projektet bestod af et fælles introduktionsmøde for de tilknyttede familier, hvor de kunne møde personalet på plejecentrene og lave aftale om hjemmebesøg og opstarten af tilbuddet. Introduktionsmødet var ment som en god måde, at både familier og personale kunne lære hinanden at kende på. Ifølge de pårørende og de demenssyge var det dog meget forvirrende, og der var alt for mange mennesker til stede.

Herefter tog plejecenterpersonalet på hjemmebesøg for at lære familierne lidt bedre at kende, og for at blive klogere på interesser og behov. Denne interesse blevet oplevet meget positivt af de pårørende, og det har været med til at give familierne en god start med en intensiv indsats i opstarten. Allerede i opstarten blev det tydeligt, hvor sårbar en målgruppe, projektet havde med at gøre. Der skulle en hel del opmuntring og opsøgende indsats til i projektets første måneder i forhold til at få de pårørende til at benytte sig af tilbuddet, også selv om de selv udtalte, at de havde stort behov for netop denne indsats. Selvom de havde et ønske om at blive aflastet, var de så belastede og nedslidte, at bare det at få organiseret aflastningen kunne stå i vejen. Med undtagelse af én familie, som lige fra starten brugte projektet til fulde, idet behovet og lysten var der hos både den demenssyge og den pårørende.

Den indledende fase, relationskabelsen, er det altafgørende i forhold til at skabe aflastende tilbud for pårørende til demente. De skal føle sig respekteret og ikke pressede, der skal tålmodighed til, for de er meget sårbare. Ligeledes skal de opleve, at der er kemi, og at deres demente ægtefælle

også føler sig godt behandlet og forstået. Samtidig er det vigtigt, at man som personale ikke giver op, fordi familierne ikke bider på fra første færd, men at man fortsætter med at motivere og opmuntre dem til at komme. At indbyde til specifikke aktiviteter så som påskefrokost, banko mm. viste sig at være en rigtig god måde at skabe en god ramme om familiernes integration på plejecentrene.

I projekt Fleksible Daghejmspladser har de udvalgte demensramte borgere kunnet komme på plejecentret i løbet af dagen eller aftenen. Tidsrummet var fleksibelt og kunne aftales individuelt hver gang, og de vil også kunne overnatte på plejecentret. Parrene fik tilbud om at deltage i de aktiviteter, som foregår på plejecentret, som f.eks. udflugter, påskefrokost, banko osv. lige som de har kunnet få vejledning og råd fra personalet i forhold til det at tackle en hverdag med en demenssyg mand. Én af deltagerne har deltaget i en pårørende gruppe på plejecentret.

Der blev fra start nedsat en arbejdsgruppe, som stod for den løbende udvikling og sparring i forhold til projektet. I arbejdsgruppen sidder repræsentanter for plejecentrene, dagcentret, Hjemmeplejen, Visitationen samt Ældre og Sundhed. Projektet blev udført inden for eksisterende budget. Arbejdsgruppen har løbende, ud fra evalueringsnedslagene, arrangeret lærings/tilpasningsarrangementer, og projektet har således været et udviklingsprojekt, med borgerne og medarbejdernes erfaringer og praksis i centrum.

Målgruppe for projektet og deltagernes brug af projektet

Fleksible daghejmspladser startede i januar 2014 og løb frem til udgangen af 2014. Kommunens demenskonsulent udvalgte i samarbejde med demenskoordinatorerne fire ægtepar til at deltage i pilotprojektet. Kriteriet var, at det var ægtepar, som havde overskud til at deltage i projektet, samt at de selv oplevede et behov for øget aflastning. De skulle selv kunne transportere sig til plejecentret.

De fire deltagende ægtepar viste sig at være meget forskellige med hensyn til den demenssyges diagnose, hvor langt fremme i forløbet den demensramte var, sygdommens påvirkning af deltagernes hverdag, deltagernes alder, interesser og behov. Således har projektet lige fra starten skulle kunne rumme en mangfoldighed i forhold til de deltagende familier, hvilket har stillet krav om stor fleksibilitet og individuel tilpasning.

De fire familier har gjort forskellig brug af projektet. Én familie valgte lige fra starten at benytte sig fuldt ud af tilbuddet. Det vil sige, at den demenssyge faktisk startede som besøgsven på Ålholmehjemmet, var der fem dage om ugen, og efter nogle måneder flyttede han ind på plejecentret permanent. I denne familie var der et massivt behov for hjælp og aflastning, og projektet var ifølge ægtefællen deres begges redning. Den demenssyge oplevede voldsomme depressions- og angstanfald, havde tilbøjelighed til udadreagerende adfærd, og forholdet mellem ægtefællerne var til tider meget konfliktfyldt.

Projektet ramte for denne familie plet, idet den tillid og den tryghed, som plejecentrets personale stillede til rådighed for familien, redede dem ud af en meget tilspidset situation. Den raske ægtefælle har mange gange sagt, at projektet har reddet dem begge. Hende fra at få et psykisk og fysisk sammenbrud, idet hun ikke magtede mere, og ham fra depression og manglende evne til at

se meningen med tilværelse. Projektet var med til at skabe en tryk og tillidsfuld brobygning til plejebolig, og i dag er begge ægtefæller meget tilfredse med forløbet. Den demenssyge er glad for at være på Ålholmehjemmet, og ægtefællen udgør en kæmpe ressource i plejecentrets hverdag, og er initiativtager til forskellige støtteforanstaltninger for pårørende til mennesker med demens.

To andre familier har benyttet projektet i lidt mindre grad end den første. Disse familier har især haft glæde af at deltage i sociale aktiviteter og sammenkomster på plejecentret, og de har haft glæde af at få en relation til personalet på plejecentret. Deres ægtefælle har i mindre grad end den førstnævnte familie brugt tilbuddet om at den demenssyge kunne komme alene på plejecentret, for at ægtefællen kunne få et pusterum. At få en tryk base gennem en tilknytning til et plejecenter, hvor de kan komme og få adspredelse og underholdning og aktivitet med ligesindede i samme situation har været en stor aflastning for disse familier. Dette har givet dem et sikkerhedsnet, og de er ikke længere så bekymrede for fremtiden. De føler ikke længere, de står alene med ansvaret. Den ene familie er dog begyndt at bruge tilbuddet i højere grad, og det viser, at hvis der skal skabes tillid og relationer, således at den raske ægtefælle vil overlade ansvaret for deres demenssyge ægtefælle til andre, så er det netop tålmodighed, overskud og tillid, som er kodeordene. Ægtefællen er overbevist om, at dette projekt kan være med til, at hun kan beholde sin mand hjemme så lang tid som muligt, hvilket er et brændende ønske fra hendes side. Den anden familie har bedt om indflytning på Ålholmehjemmet, så snart der kommer en mulighed. Også i dette tilfælde har projektet været med til at skabe en relation til en meget udsat familie og dermed skabe en brobygning fra eget hjem til plejebolig, som sandsynligvis ville have været meget mere traumatiserende for familien, havde de ikke haft den gode relation til personalet. Den demensramte er meget tryk ved at komme på plejecentret, og ægtefællen har indset, at hun ved at flytte med sin mand, vil kunne hjælpe ham endnu bedre, idet der vil være professionel hjælp uden for døren, og hun mener ikke længere, det er jordens undergang, idet hun også godt kan lide at komme på Ålholmehjemmet.

En sidste familie har gjort brug af projektet i mindre grad, idet mandens demenssygdom ikke er så fremskredet endnu, så de har ikke følt det store behov for aflastning. Den demensramte oplever beboerne på plejecentret væsentlig dårligere end sig selv, og er ikke interesseret i at være på afdelingen alene, uden sin ægtefælle. De har dog været meget glade for at deltage i projektet, og deltager i sociale aktiviteter og sammenkomster og har været glade for relationen til personalet. Den raske ægtefælle siger, hun ikke længere er rædselsslagen ved tanken om, at hendes mand en dag skal i plejebolig. Hun får meget hjælp af familien til at passe manden, når hun selv har ærinder, så derfor har de ikke gjort brug af projektet i så høj grad.

De fire ægtepar afspejler en forskellighed i forhold til den demenssyges diagnose, den måde sygdommen kommer til udtryk og påvirker funktionsniveau og hverdagen på, alder, den raske ægtefælles behov for aflastning, familiens netværk, ressourcer osv. Disse faktorer har stor indvirkning på, hvilke behov familien samlet har, og det har været formålet med evalueringen at blive klogere på, om projekt fleksible daghjemspadser kan rumme disse forskellige behov.

Den overordnede konklusion på evalueringen viser, at netop fleksibilitet og individuelle tilbud er vejen frem, hvis man skal aflaste pårørende og være med til at skabe brobygning fra eget hjem til plejebolig.

Ressourceforbrug

Mennesker med demens og deres pårørende er en meget sårbar målgruppe. At arbejde fleksibelt og indrette tilbud individuelt er tidskrævende og kræver nye måder at arbejde, kommunikere på, inddrage borgere på osv.

Der er brugt i alt 388,5 timer på projektets fire ægtepar. Der har været stor forskel på timeforbruget til det enkelte ægtepar, afhængig af familiernes behov for aflastning. Denne forskel skyldes bl.a. at forskelligheden i sygdoms stadie, graden af urolighed hos borgeren og i hvilket omfang ægtefællen er nedslidt.

Den samlede omkostning beregnet på baggrund af en gennemsnitlig medarbejder omkostning har været ca. 100.000 kr.

En fleksibel daghjemsplass egner sig bedst til demensramte, som ikke er dørsøgende eller udviser udadreagerende adfærd. Det er dog svært at forudsige, om en demensramt vil udvikle udadreagerende adfærd, så det kan være svært at planlægge sig ud af, hvis ikke der tilføres ekstraordinære ressourcer.

Om at være pårørende til et menneske med demenssygdom

Ved projektstart blev der foretaget interviews med de pårørende med henblik på at få en forståelse for deltagernes hverdag og udfordringer og for at indfange projektets effekt.

Den raske ægtefælle blev interviewet om temaerne "at være ægtefælle til en dement, hverdagen og dens udfordringer, glæder og sorger, forventninger til projektet og ønsker til aflastning, tanker om det at have en hjemmeboende dement ægtefælle som måske på et tidspunkt skal i plejebolig." Ud over at fungere som en baseline i målingen af effekt hos de pårørende er der også kommet nyttig viden frem omkring det at skabe aflastning for pårørende til mennesker med demens. I det følgende beskrives disse indsigter.

100 % afhængighed

På trods af at de fire deltagende familier er meget forskellige, tegner der sig nogle fælles træk i forhold til det at være ægtefælle til en demenssyg. Den demenssyge er 100 % afhængig af deres raske ægtefælle. Den demenssyge kan ikke være alene hjemme eller færdes på egen hånd. Enten kan de, når de sidder alene hjemme få hallucinationer, angstanfald eller de kan f.eks. komme til at lukke fremmede ind i lejligheden. Ligeledes er det ofte sket, at de går ud på egen hånd for at lede efter deres raske ægtefælle og derfor farer vild. Derfor skal den raske ægtefælle altid have deres ægtemand med, når hun går ud, eller have nogen til at være hos ham. Her er det bl.a. familie og demensaflastere, som de benytter sig af.

Det betyder, at de raske ægtefæller kun sjældent får et pusterum eller har mulighed for at dyrke egne interesser og relationer. Når de har en halv dag fri, fordi manden er i dagcenter, er der mange praktiske ting at tage sig af i et meget begrænset tidsrum, så for størstedelens vedkommende har dette resulteret i, at den raske ægtefælle ikke har kunnet opretholde deres

sociale netværk andet end på et minimum, at de ikke får dyrket interesser og hobbyer, dyrket motion, passet på egen krop og sjæl. Den demensramtes plejebehov, og behov for hele tiden at være sammen med sin raske ægtefælle fylder generelt hele den pårørendes hverdag ved projektstart. I én af familierne kan manden dog stadig være lidt alene hjemme ved projektstart, idet familien er meget god til at hjælpe til, således af den pårørende faktisk kan pleje sociale interesser en smule.

Afhængigheden opleves som meget belastende for den raske ægtefælle, idet det betyder, at de føler, de står helt alene med ansvaret for deres ægtefælle, som fejler en frygtelig sygdom, hvor der følger mange praktiske opgaver. De raske ægtefæller udtrykte allesammen en stor bekymring for fremtiden for deres demensramte hvis der en dag skulle ske noget til dem selv så at de ikke kunne passe deres demenssyge ægtefælle.

De eksisterende kommunale tilbud nævnes af størstedelen af hustruerne som værende for korte til, at de rigtig kan føle sig aflastede. Demenssyge mennesker kræver pasning og pleje døgnet rundt, nogle pårørende har ikke sovet ordentligt i mange, mange år, og det har sat sig hos dem som stress og udbrændthed.

Dårlig samvittighed og følelsen af at stå alene

De fleste af de raske hustruer tynges af dårlig samvittighed, hvis de tilsidesætter deres ægtemands behov for deres egne sociale relationer, egne helbredsproblemstillinger, egne aktiviteter og sociale relationer. De har vænnet sig til at negligere sig selv meget længe, og demenssygdommen har så at sige overtaget deres identitet og hverdag. Derfor er de måske ikke altid så gode til at bede andre om hjælp, lige som det kan være tabubelagt at fortælle andre, hvilket pres man kan være udsat for som pårørende til en demenssyg. Mange mennesker vil slet ikke kunne forstå den tilværelse, de lever og det gør, at ægtefællerne heller ikke altid får talt om deres udfordringer med andre. De føler sig ladet meget alene med det store ansvar og de store anstrengelser de gør sig for at opretholde en hverdag.

Den raske ægtefælle oplever at have fået pålagt nye opgaver og en ny rolle, de skal både stå for alt det praktiske og også det økonomiske, hvilket kan være en udfordring, idet det plejede deres ægtefælle at tage sig af.

Raske ægtefæller er fysisk og psykisk belastede

De demenssyge deltagere har et fikspunkt i livet, nemlig deres raske ægtefælle. Det er således ægtefællen som sørger for struktur, aktivitet, pleje, hygiejne, madlavning, sociale aktiviteter, helbredstjek og undersøgelser, selvom nogle også får god hjælp af familien. Nætterne kan være kaotiske, idet en demenssyg ikke nødvendigvis har en tidsfornemmelse, og kan vågne midt om natten og stå op. Selvom ægtefællerne gør deres bedste i forhold til at stimulere ægtefællen med aktiviteter som f.eks. scrabble, sociale aktiviteter mm. er det en stor opgave, nævner ægtefællerne.

Venskaber, netværk og aktivitet forsøder tilværelsen

Fælles for de deltagende familier er, at de har skullet genopfinde deres sociale liv efter at ægtemanden er blevet dement. Udgangspunktet for de gamle venskaber har ændret sig, og der skal en særlig indsats i forhold til at skabe nye netværk. For en af familiernes vedkommende er GrønnegadeCentret meget vigtig for deres sociale liv, og her trives og blomstrer de begge, siger hustruen. De er kommet i GrønnegadeCentret i mange år, og nu hvor ægtemanden er blevet ramt af demens, føler de sig stadig meget velkomne og mærker som sådan ikke en forskel i denne kontekst. Det betyder alverden for dem, mener ægtefællen, at have centret og de relationer, de har her, for her føler den dementramte ægtemand sig tryk. Det er ikke altid så nemt at motivere de demensramte ægtemænd til aktivitet og sociale sammenhænge.

En af familierne flyttede til Hillerød lige ind demensdiagnosen blev stillet, og derfor har de ikke det store netværk i byen, og de bruger mange kræfter på at vedligeholde det gamle netværk.

Generelt er det sådan, at venskaber, netværk er meget vigtige for familierne, som ellers kan føle sig isolerede og ensomme. Særligt den raske ægtefælle, som jo ikke længere får så stort et modspil af den demenssyge ægtefælle. Og for at bibeholde følelsen af ikke at være helt opslugt af demensen.

Kommunikation og parforhold i evig forandring

Ægtefællerne lægger en stor energi i deres relation og kommunikation til ægtemanden. Fordi de stadig holder meget af deres mand, fordi de gerne vil stimulere denne, fordi de gerne vil have det rart og undgå konflikter og få hverdagen til at køre. Det kan være svært, for måske svigter sproget, forståelsen, der er ikke altid megen feedback, ægtemandens hukommelse rækker ikke altid til at tale om det ægtefællen gerne vil. Der kan også opstå konflikter, enten fordi den demensramte kan blive slået ud af den, når deres sprog og forståelse ikke rækker, blive aggressive grundet sygdommen eller utryghed, eller fordi den pårørende s tålmodighed kan slippe op. Når disse konflikter opstår slider det meget på hustruerne, og de får dårlig samvittighed og føler sig afmægtige. De mangler nogle kommunikationsredskaber i forhold til at få hverdagen til at fungere.

Utryghed og usikkerhed

Når der er demens i familien er fremtiden meget usikker. Det at selv være ældre og skulle klare så stor en udfordring helt selv, at frygte for sin mand, hvis nu der skulle ske en noget, ikke at føle at have et sikkerhedsnet er utryghedsskabende.

De fortjener en meningsfuld hverdag

Den raske ægtefælle ønsker, at ægtefællen får en meningsfuld hverdag. Det vil sige, at de på trods af deres sygdom stadig skal føle glæde ved deres hverdage, ved de aktiviteter, de indgår i, at de stadig skal spille en rolle og have værdi. At de kan være sammen med andre mennesker, have venskaber, foretage sig noget spændende frem for bare at sidde.

Hvorfor det alligevel er det hele værd

Det er vigtigt at fremhæve de belastninger, der følger med det at have en dement ægtefælle men også vigtigt at fremhæve den styrke og livskraft, som ægtefæller viser, og at det er muligt stadig at elske en demenssyg mand og ville ham det bedste. Sociale relationer, aktiviteter, familie, tryghed, humor er det som gør det hele værd alligevel. Humor og minder fra fortiden er en strategi til at klare hverdagen.

Brobygning til plejecenter

De fire hustruer ved godt, at de på et tidspunkt måske ville skulle sige farvel til et fælles liv med deres mand og sende ham i plejebolig. Det er ikke noget, de ønsker, men noget de frygter, idet deres mænd vil blive utrygge, kede af det, og bare ved at tale om det, er det som om, de har stor skyldfølelse. De vil allerhelst beholde deres mand hjemme så længe så muligt, og har ikke taget stilling til plejecenter endnu ved projektets begyndelse. At sende manden på plejecenter vil være ligesom at miste ham endnu en gang.

Opsamling

Den første interviewrunde gav os en baseline i forhold til at undersøge, om projektet har haft den ønskede effekt. Samtidig kom der en uddybet forståelse for nogle af de udfordringer, som pårørende til demenssyge oplever i deres hverdag. Denne første undersøgelse blev præsenteret for projektgruppen i forhold til at arbejde videre med at skabe den bedst mulige indsats for at aflaste de pårørende gennem projektet. De vigtigste erkendelser var, at projektet skulle kunne bidrage til, at ægtefællerne får et liv og identitet, hvor alt ikke handler om demenssygdommen. At de aflastes og får hvile, fysisk som psykisk, at den demensramte får et tilbud, som kan bidrage til, at de får en mere meningsfuld hverdag, at give dem støtte til at kommunikere og til at takle sygdommen og usikkerheden, at give mulighed for deltagelse i sociale aktiviteter og aktiviteter sammen med andre i lignende situation, at give mulighed for at de pårørende kan tale med andre pårørende og derved opdage at de ikke er de eneste, som lever med deres udfordringer, at rådgive dem i forhold til samliv med en demenssyg, f.eks. kommunikation, viden om sygdommen, konfliktløsning.

Projektets effekt og tilfredshed og de pårørendes perspektiv

Ved projektets afslutning blev de pårørende igen interviewet med henblik på at opnå forståelse for deres oplevelse af at deltage i projektet samt for at dokumentere, om projektet har haft den ønskede effekt. Interviewene omhandlede deres samlede oplevelse af at deltage, hvordan projektet har påvirket deres hverdag, positive og negative oplevelser, om de føler sig aflastede gennem deres deltagelse, hvilke aktiviteter de har fundet meningsfulde, relationen til plejecenterpersonalet og til sidst brobygningsproblematikken i forhold til det at komme på plejecenter.

De pårørendes overordnede oplevelse af at deltage i projektet

De pårørende til de fire demensramte mænd er meget tilfredse med at deltage i projektet. Dette gælder alle fire familier, selvom de har benyttet sig af tilbuddet om deltagelse i forskellig grad. Både personale og pårørende skønner, at projektet har været med til at gøre en forskel for de deltagende familier, dog på forskellig vis idet familierne havde meget forskellige behov og forudsætninger for at deltage. Det viser tydeligt, at projektet formår at rumme en mangfoldighed af målgrupper og behov og formår at møde familiernes demens, hvor de er i deres forløb. I det følgende beskrives nogle cases til at illustrere deltagernes tilfredshed og projektets effekt.

Fleksible og tillidsskabende tilbud som akut redning og brobygning fra eget hjem til plejecenter

For én af de pårørende har projektet været en stor aflastning. Hun fortæller, at hun havde et stort behov for aflastning, da hun startede i projektet:

"Det har helt sikkert været en aflastning, projektet, også fordi han er fysisk handicappet, han kan jo dårligt gå. Hver gang jeg skulle noget, var jeg nødt til at have ham med, han kunne jo ikke bare sidde dagen lang og kigge. Jeg følte mig forpligtet til altid at have ham med, og det var svært. Jeg kunne ikke gå i byen eller være sammen med mine veninder. Samvittigheden nagede hele tiden. Men det hjalp, fordi han var glad for at være derude på Ålholmhjemmet, så kunne jeg tage i byen med en veninde, dyrke sport, tage i IKEA osv. Sådan nogle ting, jeg ikke kunne før. De fik sat en seng op i et mødelokale, og så overnattede han derude. Det var første gang, jeg kunne sove en hel nat. Man sover ikke om natten, når ens mand har demens".

Takket være projektet har hun derfor både fået et pusterum og mulighed for at deltage i sociale aktiviteter mm.

Hun påpeger, at det ikke kun har været en aflastning for hende og hendes mand at deltage i projektet, men faktisk deres begges redning. Hendes mands psykiske og fysiske tilstand var blevet meget dårlig, og forholdet mellem de to var også meget tilspidset, og atmosfæren derhjemme var meget konfliktfyldt. På den måde har projektet, både ifølge personalet og den demenssyge, afværget en akut krise. Den pårørende mener selv, at det var, fordi hun fik tillid til personalet og grundet deres hurtige og professionelle hjælp, at hun i dag har det rigtig godt, og at den demensramte ægteemand har fået en succesfuld indflytning på plejecentret, hvor han blev tilknyttet.

Personalet spillede fra start en meget aktiv rolle i forhold til at hjælpe ægteparret med at løse deres udfordringer. De var således på hjemmebesøg og havde ofte telefonsamtaler med den pårørende i forhold til at tackle konflikterne med den demenssyge mand.

Den pårørende betoner også, hvordan projektet lige fra start skabte en markant bedring i den demenssyges hverdag, idet han følte, at han pludselig fik en betydning i tilværelsen og en rolle at spille. Inden de var blevet tilbudt at komme med i projektet, havde han været meget deprimeret, græd ofte og mente livet ingen mening havde, hvilket også var meget opslidende for den pårørende og skabte stor sorg. Da han så fik mulighed for at opholde sig på Ålholmhjemmet, han blev tilknyttet som en besøgsven for på den måde at give ham en mening med at være der fra start. Fra første færd havde han således den opfattelse, at han var blevet ansat på Ålholmhjemmet med det formål at hjælpe de andre beboere til at få det bedre. Han oplevede stor succes med dette, og var rigtig glad for de nye relationer, som personalet hjalp ham med at skabe med de andre beboere. I et interview med den demenssyge fortæller han, hvordan han aldrig før i sit liv har følt sig så anerkendt, som på plejecentret. Han blomstrede op, da han fik mulighed for at deltage i aktiviteter og være noget for andre. Hans kone fortæller:

"Han var forvirret omkring, hvad projektet handlede om, men han var glad for at have fået en opgave og følte, at han igen var noget værd. Han så sig selv som besøgsven, og at han havde ansvaret for at tage sig af de andre beboere, så de kunne få smilet frem."

Han selv fortæller om sin tilknytning til plejecentret:

"Jeg kan ikke huske hvorfor, men jeg fik et specielt stykke arbejde. Alle kender mig...Jeg spiller billard med én, der har mistet et par koner. Det er glæden, der vinder, og jeg har aldrig haft det så godt i livet....Jeg havde glæden med, da jeg kom hertil...Og de gamle koner de vinker alle sammen til mig. Jeg bliver respekteret her..... Det har jeg aldrig oplevet før. Heller ikke i livgarden, det var på en anden måde. Jeg ville aldrig have drømt om det her."

Projektet har således ikke blot haft stor effekt for den pårørende men også for den demenssyge. I dag er samme mand flyttet ind på plejecentret, hvilket foregik i ro og fred og efter hans eget ønske. Dette er ret ualmindeligt, og personalet understreger, at den tidlige indsats, de fik mulighed for at yde inden indflytningen, har gjort hele forskellen. At den demenssyge kunne flytte ind et sted, hvor han allerede kendte beboerne, personalet og at det var et sted, han følte tillid og tryk.

Ligesådan mener personalet også, at projektet var med til at gøre det nemmere for den pårørende at give slip på manden, som hun ikke kunne klare at have hjemme mere, men ikke havde villet erkende og derfor var hun egentlig på sammenbruddets rand, da projektet startede.

Med deltagelsen i projektet er indflytningen til plejehjem foregået langt mindre konfliktfuldt og traumatiserende for både demensramt og hustru. Den pårørende fortæller indflytningen:

"Jeg glædede mig til han skulle flytte, for han havde selv ønsket det. Jeg glædede mig til at få fred, men da han så endelig flyttede, røg jeg helt ned. Nu har jeg fået det bedre. Han er ikke så vred på mig mere. Man ved ikke, hvad man går ind til, når ens mand flytter. Vi har jo haft et skide godt liv indtil for to år siden. Men så pludselig går det bare én vej. Det er som om, han er død, men er der alligevel."

Det var således det, at hendes ægte mand selv forholdt sig positivt overfor at skulle på plejecenter, som var med til at gøre det til en ok oplevelse, at han skulle flytte væk hjemmefra. Og selvfølgelig det, at hun vidste, at det var et godt sted med et personale, hun kendte og nogle trygge rammer. At det altid vil være hårdt, når ens mand skal flytte grundet sygdom, kan projektet nok ikke ændre på. Men det kan bygge bro, både for den demensramte og for den pårørende.

Gennem støtten fra personalet og en periode hvor hun kunne lære plejecentrets og hverdagen der at kende, blev det ikke en traumatisk oplevelse at hende mand skulle på plejecenter. Hun er i dag en stor ressource i forhold til at være en aktiv pårørende, som skaber værdi både for hendes egen mand men også for de andre beboere og for personalet:

"Jeg fik overskud til at skabe kontakt mellem kvinder med demente mænd. Fordi jeg har fået mere overskud. Når jeg snakker med andre pårørende, er der altid én, der græder. Man kan ikke holde det ud. Det er rart at opdage, at man ikke er alene, at det er normalt at reagere, som man gør, at man græder så meget. Man kan blive ked af helt små ting, fordi ens verden er kaos. For man har intet overskud, når ens mand har demens. Se f.eks. hvor forsømt haven er. Men man får overskud ved, at der er et sikkerhedsnet, og Ålholmshjemmet stod der og greb mig, jeg var simpelthen på vej ned. Jeg har ikke kunnet snakke med nogen mennesker om dette. Det kan jeg nu. Jeg blev helt isoleret. Nu kan jeg snakke med naboerne igen."

Personalet mener, at de sjældent oplever så tillidsfuldt et forhold, og at de anstrengelser, projektet også har voldt, er tjent ind igen. Samme pårørende er efter mandens indflytning på plejecenter bevidst om, at hun meget hurtigt har genvundet sine kræfter og i dag er en stor ressource.

Fleksible tilbud giver mulighed for at beholde ægtemanden i eget hjem

En anden pårørende har også oplevet en positiv forandring i den tid, hun og hendes mand har været tilknyttet plejecenter Skovhuset. Hun har lige fra starten understreget, at hun ønsker at beholde sin ægtefælle hjemme så længe som muligt, og at hun ser projektet og tilknytningen til plejecentret som noget, der kan muliggøre dette. Hendes mand kommer allerede i plejecentrets dagcenter nogle dage om ugen, og hun har derfor allerede etableret et godt forhold til stedet og personalet. Hun har dog fra start haft en stor usikkerhed i forhold til, hvis der skulle ske hende noget, for hvem skulle så tage sig af hendes mand? Hun har lidt helbredsproblemer, hvilket gør usikkerheden og utrygheden desto mere påtrængende. Til det afsluttende interview er der ikke længere denne bekymring, idet hun nu har plejecentret, som kan træde til, og så ved hun, at hendes mand kender stedet, de kender ham, og derfor vil det ikke blive så slem en oplevelse for ham at komme på et ophold der, hvis det skulle blive nødvendigt. Hun har været rigtig glad for at deltage i de sociale aktiviteter, i påskefrokost, julefrokost, banko osv. Både fordi det skaber aflastning og indhold i deres fælles liv, men også fordi hun har mødt andre pårørende og fået et større netværk gennem projektet. Hun er kommet med i en pårørendegruppe i den afdeling, hvor hendes mand har været tilknyttet, og det har virkelig gjort en forskel for hende. Både fordi hun kan åbne op for nogle af de ting, hun kæmper med, og som folk uden lignende udfordringer ikke vil kunne sætte sig helt ind i, men også fordi hun på den måde kan høre, hvordan det er at være pårørende til demenssyge, som er flyttet på plejecenter:

"Jamen jeg går lidt mere ud nu, og kender lidt flere mennesker. Det er fordi, jeg er kommet med i en pårørendegruppe på plejecentret. Det er så fantastisk og utroligt at høre, at vi alle sammen har de samme problemer, vi føler os bundet, og vi føler os pressede. For vi skal tage alle beslutningerne, og vi er jo oppe i alderen. Det har været utroligt godt at høre om, hvordan det har været for dem at få deres pårørende på plejecenter... Det giver mig utrolig meget at komme ud blandt andre mennesker. Jeg kan godt køre lidt fast i det her demensproblem, selvom jeg prøver at løse problemerne, når de kommer".

En anden grund til, at hun er glad for sin tilknytning til plejecentret er, at hun har set, hvor søde personalet er ved beboerne. Den pårørende har dog også fra starten sagt, at hun egentlig gerne ville have brugt projektet mere, men at hun simpelthen ikke har haft overskud, og så er deres uge også meget fyldt op af praktiske gøremål, f.eks. at tage til tandlæge og læge og på hospitalet mm. Hun har dog med tiden brugt projektet mere og mere, og er også begyndt at sætte pris på muligheden for at forlænge hendes mands ophold i dagcentret, så hun kan få aflastning og alenetid i lidt længere tid ad gangen. Hun vil også gerne benytte sig af tilbuddet om overnatning, hvis det bliver nødvendigt, men det har det ikke rigtig været endnu. Og så er der det med, at hendes mand helst vil være sammen med hende hele tiden, og hun siger, han ikke synes om tanken at skulle sove hjemmefra. Men det er noget hun vil arbejde med.

"Jeg vil jo så frygtelig gerne beholde ham hjemme, men jeg er så frygtelig træt og ville gerne have, at han kunne overnatte en nat en gang imellem. Nogle gang kan jeg næste ikke slæbe mig afsted. Jeg er træt, når jeg vågner, og det er jo sådan et faresignal."

Hun siger, hun føler at tilbuddet om tilknytningen til projektet er en gave:

"Jeg mener, at det tilbud jeg har fået, er en gave. Jeg føler virkelig, at der er nogen, der tænker på, at jeg også kan have det slemt. For ellers handler det meste jo om min syge mand."

Fleksible tilbud skaber en tryk base

Den tredje familie har også været glade for deres tilknytning til plejecentret, men lige som overnævnte pårørende, så har de mest gjort brug af de sociale aktiviteter indtil videre, idet den demenssyge mand ikke bryder sig om at komme alene uden sin kone. Den pårørende har ikke brugt tilbuddet om aflastning så meget, idet de begge er engageret i GrønnegadeCentret, et center for aktive seniorer, og her kan de komme, og der bliver taget godt imod dem, og den demenssyge elsker at komme der. Han er dog også blevet glad for Ålholmhjemmet, og det er en tryk base for dem i deres hverdage. Den pårørende har skrevet dem begge op til en lejlighed i plejecentret så hurtigt som muligt, idet hun ikke har lyst til at skulle skilles fra sin mand, efter så mange års ægteskab. Hun er ikke ovenud begejstret for tanken, men hun er glad for muligheden og virker tryk ved Ålholmhjemmets personale.

"Vi får muligheden for at flytte ind i en toværelses lejlighed på plejecentret med et lille stykke jord foran. Og det er vi ikke bange for. Jeg vil få meget mere frihed, hvis der er et personale til at hjælpe lige uden for døren....Jeg kan lide dem på plejecentret, efter vi er begyndt at komme her, vi har fået en tilknytning... Vi har været nede og se lejligheden, sammen med vores søn. Vi spiste frokost på Ålholmhjemmet, og det afskrækker ikke min mand, at vi skal flytte ind her, bare jeg er med...Til start kunne jeg ikke se mig selv på plejehjem, men vi skal ikke skilles efter 62 års ægteskab". Således er det igen en fordel for begge parter, at de har haft en "tilvænningsperiode" på et plejecenter.

Personalet mener, at der er kommet mere ro på den pårørende og en afklaring i forhold til fremtiden. Igen tyder det på, at en tidlig indsats, hvor de pårørende kan vænne sig til tanken om plejecenter, den demensramte kan blive tryk, personalet kan lære dem at kende, kan være med til at skabe livskvalitet i en presset hverdag.

En tidlig indsats skaber brobygning

En pårørende i den fjerde familie har ikke brugt tilbuddet så meget endnu, men er klar over, at de på et tidspunkt snart vil benytte sig mere af det, idet det går nedad bakke med hendes mand og demenssygdommen. De får rigtig meget hjælp af familien, og derfor har de mest gjort brug af projektets sociale aktiviteter og kom sammen for at lære centret, personalet og de andre beboere at kende.

"Vi har været inviteret til forskellige ting oppe i afdelingen, og det har været fint. Han har også kunnet se hvordan der er, og vi har da lige været inde og se en lejlighed. Min mand synes, der var

fint og personalet er utrolig søde, det må jeg sige. Vi har fået et rigtig positivt indtryk. Vi kan i hvert fald se, at de behandler dem, der bor der utrolig pænt."

Projektet har således været med til at give dem et indblik i dagligdagen på et plejecenter, lige som de har kunnet deltage i aktiviteter mm. Denne pårørende er indstillet på, at hendes mand skal på plejecenter, når det bliver nødvendigt, og hun er tryk ved, at det kan blive på Skovhuset.

Brobygning til plejehjem

For de to andre familiers vedkommende er en indflytning ikke lige om hjørnet, men de ser helt klart projektet som en måde at gøre overgangen mindre smertefuld for deres ægtefælle og dem selv, hvis det på et tidspunkt bliver nødvendigt.

For den familie, som ikke har brugt projektet, så er hustruen fuldt bevidst om, at hendes mand skal på plejehjem en dag.

Konklusion på tilfredshed og effekt

Som en konklusion på tilfredshedsundersøgelsen og undersøgelse af effekt kan der således konkluderes følgende:

- Alle de pårørende har været tilfredse med at blive tilknyttet et plejecenter som en måde at blive aflastet på.
- Aflastning er mange forskellige ting. Det handler om at få nye relationer til professionelle, om at få et sikkerhedsnet, hvis uheldet skulle være ude, og der skulle ske den pårørende noget.
- Det handler om at kunne deltage i aktiviteter med andre familier som har demens, så både den pårørende og mennesket med demens kan undgå at føle sig anderledes og kan se, at andre bakker med de samme udfordringer i hverdagen.
- Aflastning handler om at få et pusterum til sig selv, til at slappe af, at pleje sit netværk og sit eget helbred. Det handler om at kunne dyrke nogle interesser.
- Det handler også om, at de pårørende oplever, at nogen bekymrer sig om dem, og at det ikke kun er den syge, som får opmærksomhed. Det handler om, at de kan få professionel hjælp til at håndtere konflikter derhjemme.
- Det handler om at opbygge tillid til et personale, tillid til, at de kan tilbyde deres demente mand tryk og en hverdag, som giver mening. Ægtefællerne er ikke parate til at sende deres mænd et sted hen, hvor de bare sidder. Der skal helst ske noget, som han finder interessant, og de pårørende kan se, at det betyder rigtig meget for deres mænd, at de har relationer til andre med demens.
- Alt dette har projektet, dvs. de engagerede ledere og medarbejdere i samarbejde med de pårørende og demente, formået at rumme. Det er dog også vigtigt at understrege, at Fleksible daghjemsplasser ikke egenhændigt har skabt alle positive interesser. For det er særligt, når projektet suppleres med demenscaféen, pårørendegrupper med

pårørendekonsulent, gode familierelationer og netværk med venner, at have en demensaflaster, at komme i GrønnegadeCentret, i Alzheimerforeningen, at familier med demens tilbydes optimale kår.

- De er alle meget begejstrede for Demenscafe og demenstemaaftener og de er i det hele taget glade for deres kontakt med Hillerød Kommune og kommunens service.

Nye tilgange og nye udfordringer i arbejde med pårørende til mennesker med demens

Fleksible daghjemsplasser er et udviklingsprojekt, og der er gjort nogle gode erfaringer i forhold til at arbejde på nye måder for at aflaste familier med demens. Disse erfaringer er indfanget gennem interviews med de ansatte og lederne. I interviewene var de overordnede temaer, hvordan de overordnet synes, at projektet er lykket i forhold til at skabe aflastning og brobygning for pårørende til demenssyge? Om det har givet nye indsigter i forhold til det at arbejde med at aflaste pårørende til demenssyge, hvor mange ressourcer der er brugt, hvilke aktiviteter og organiseringer der har skabt potentialer eller barrierer og anbefalinger til implementering af projektet.

1. Tidlig indsats

Medarbejdere og ledere er begejstrede for projekt fleksible daghjemsplasser, fordi det dækker et behov for at gøre en ekstra og en tidlig indsats i forhold til familie med demens. En medarbejder udtrykker det således: *"Det er lykkedes rigtig godt. Jeg synes det har været perfekt, hvis vi bare kunne gøre det her hver gang, vi har en borger som skal flytte ind, det her med at skabe den her kontakt før indflytning. Både til borgeren men også til de pårørende"*. For de demenssyge betyder den tidlige tilknytning, at den pårørende er tryk ved plejecentret og derfor vil der være færre frustrationer og sorg, og idet den pårørende vil være mere tryk og mere afklaret. Den pårørendes frustration kan godt være belastende for den demenssyge, oven i at det er et stort skifte for et menneske med demens at flytte på plejecenter. Plejecenterlederne foreslår, at man f.eks. allerede når borgeren er visiteret til plejecenter begynder at sende medarbejdere ud f.eks. at løfte sygeplejeydelser. For at skabe kontakt, relation og få viden om borgerens vaner, personlighed, ønsker og behov. Således ville det være hensigtsmæssigt med de længere forløb, hvor familierne kan tilknyttes før, de bliver visiteret, som i projekt fleksible daghjemsplasser, men også i de korte forløb.

2. Relationskabelse og tålmodighed

At være pårørende til en demensramt er udmattende og opslidende. Så opslidende at de ikke nødvendigvis har energi og overskud til at benytte sig af et nyt attraktivt tilbud. Derfor er vigtigt at udvise tålmodighed i forhold til de hjemmeboende familier med demens og give dem lidt tid til at få mobiliseret mentale og logistiske kræfter til at påbegynde nye ting. Samtidig skal de ansatte være proaktive, så trætheden og udmattelsen ikke vinder over de pårørendes lyst og mod på at deltage i nye aktiviteter og få nye relationer på plejecentret. Det er tydeligt, at tid og tillid og

tålmodighed er en betydelig faktor, når man skal arbejde aflastende med pårørende, og at det kræver en særlig indsats både af den pårørende selv og af personalet.

Personalet skal gøre en ekstra indsats for at lære familien at kende. Så de opbygger en relation, og så de kan tilrettelægge niveauet og indsatsen. Dette er gjort gennem hjemmebesøg men også telefonopkald og opfordringer. Det er dog vigtigt at fornemme, hvad behovet egentlig er, idet det aldrig har været projektets formål at de skal bruge tilbuddet mest muligt, men formålet er netop at matche behovet. Samtidig er det nødvendigt i starten at skubbe lidt på, idet de pårørende er meget pligtopfyldende ansvarsfulde mennesker, som har påtaget sig så meget så lange og de har svært ved at lægge lidt af det fra sig.

3. Meningsgivende tilbud for både pårørende og demenssyg

Pårørende, som er vant til at passe og pleje deres demenssyge ægtefælle, sætter høje standarder i forhold til, at tilbuddet skal være meningsgivende. De vil f.eks. ikke bare sende deres ægtefælle hen på plejecentret, hvis han bare skal sidde og kigge. For det første skal den pårørende have tillid til, at personalet behandler manden rigtig godt, og at ægtemanden oplever, at tilbuddet giver mening, dvs. at deres ægtefælle nyder tiden på plejecentret. Følgende citat viser, at det kræver god forberedelse fra både personale og den pårørende i forhold til at skabe meningsgivende forhold, men det at føle sig godt taget imod er mindst lige så vigtigt:

"Han har været på centret en mandag, men det var lidt forvirret, for jeg havde ikke fået givet ham noget musik med eller en kryds og tværs. Men de havde taget sig af ham og givet ham kaffe og ferskener, og de havde været sød at gå op til ham en gang imellem. Man kan jo ikke forvente, at der skal stå syv mennesker klar. Han lavede jo ikke rigtig noget. Og jeg fik ikke noget at vide af personalet".

Den pårørende savnede i dette tilfælde lidt feedback i forhold til, hvad hendes ægtemand havde foretaget sig, og derfor troede hun, at han bare havde siddet og kigget.

Det kan godt være en udfordring for personalet i en travl hverdag at skabe plads til at gøre en særlig indsats over for de gæstende familier, men det betaler sig at gøre en særlig indsats i starten, for så bliver grunden lagt for at tillidsfuldt samarbejde.

For det andet skal manden med demens være villig til at tage imod tilbuddet om at tilbringe tid alene på plejecentret. Og det kan være en udfordring, for hvem vil vælge en institutionaliseret sammenhæng frem for ens hjem og familie? Det kan godt lykkes, men det kræver en proaktiv indsats i forhold til at personalet tager godt imod de demenssyge, sørger for at lære denne at kende, dennes ønsker og interesser, og stiller nogle rammer til rådighed, som den demenssyge synes om.

4. Helhedsorientering omkring borgerens situation

I familier med demens kan der være mange forskellige problematikker, som belaster den pårørende.

"Så vidt jeg kan forstå, er der måske også nogle andre problemstillinger i hjemmet, med hende som har gjort det lidt svært for hende at overskue der her projekt. Så vi er ikke kommet lige så meget under huden på dem endnu."

Det betyder, at der skal gøres en helhedsorienteret indsats, for at familierne kan få overskud til at gå ind i noget nyt.