

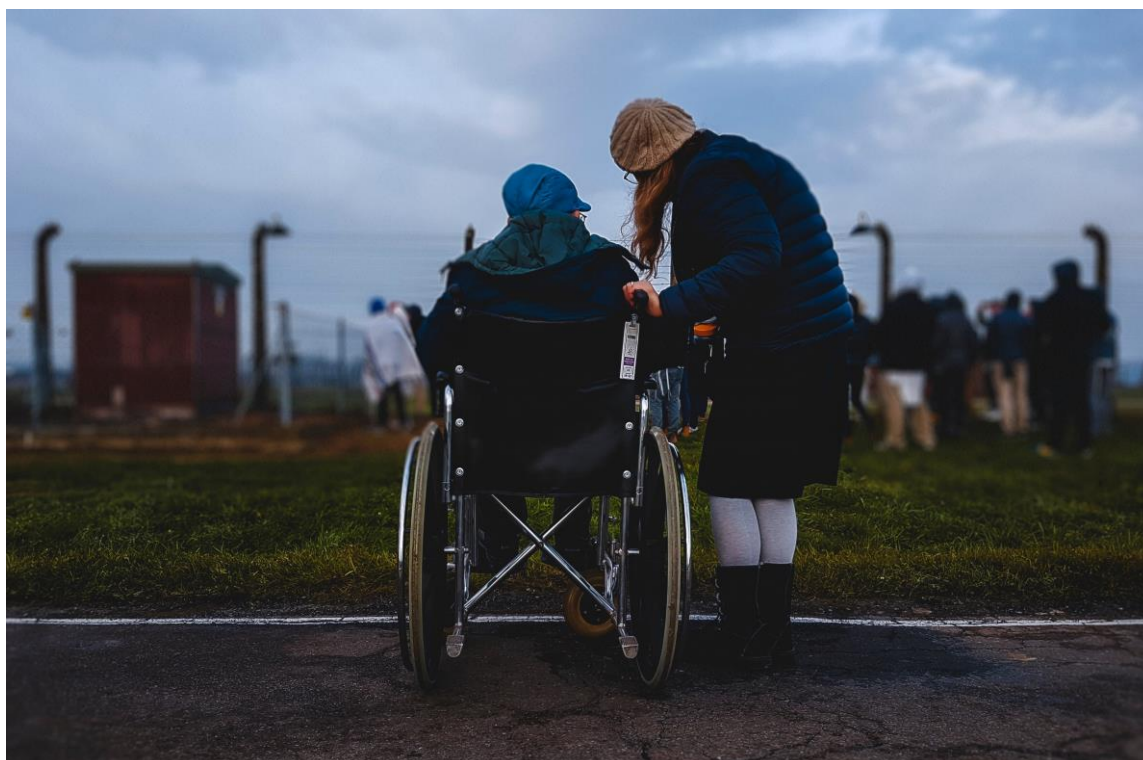
Til
Sundhedsstyrelsen

Dokumenttype
Rapport

Dato
Januar 2020

ERFARINGSINDSAMLING

EKSEMPLER PÅ GOD PRAKSIS I KOMMUNALE INDSATSER TIL PÅRØRENDE TIL SVÆKKEDE ÆLDRE



ERFARINGSINDSAMLING EKSEMPLER PÅ GOD PRAKSIS I KOMMUNALE INDSATSER TIL PÅRØRENDE TIL SVÆKKEDE ÆLDRE

Projekt navn **Erfaringsindsamling. Eksempler på god praksis i kommunale indsatser til pårørende til svækkede ældre**
Modtager **Sundhedsstyrelsen**
Dokumenttype **Rapport**
Dato **Januar 2020**
Udarbejdet af **Rambøll Management Consulting**

Rambøll
Hannemanns Allé 53
DK-2300 København S

T +45 5161 1000
F +45 5161 1001
<https://dk.ramboll.com>

INDHOLD

1.	Introduktion	2
1.1	Baggrund om pårørende i Danmark	2
1.2	Erfaringsindsamlingens metoder	3
1.3	Læsevejledning	4
2.	Resumé	6
3.	Pårørendesamarbejde	8
4.	Typer af indsatser	10
4.1	Organisatoriske indsatser	10
4.2	Sociale indsatser	12
4.3	Samtaleindsatser	13
4.4	Undervisningsindsatser	14
5.	Læringspunkter	15
5.1	Organisatoriske forankringer	15
5.2	Rekruttering af pårørende	15
5.3	Rammer omkring tilbuddene	18
6.	Virkninger af indsatser til pårørende	19
6.1	Vejvisning og praktisk hjælp	19
6.2	Bedre samarbejde med medarbejdere i ældreplejen	20
6.3	Accept af tanker og egenomsorg	20
6.4	Netværk for pårørende	21
7.	Litteratur	23
8.	Bilag 1: anvendte metoder	24
8.1	Fase 1: Indledende vidensafdækning	24
8.2	Fase 2: Dybdegående casebesøg i 10 kommuner	25

1. INTRODUKTION

Denne erfaringsindsamling indeholder eksempler på god praksis i kommunale indsatser målrettet pårørende til svækkede ældre i eget hjem. Erfaringsindsamlingen er udarbejdet for Sundhedsstyrelsen af Rambøll.

1.1 Baggrund om pårørende i Danmark

Det anslås, at der er 750.000 pårørende, der hjælper én eller flere ældre (Voxmeter for Ældre Sagen 2017). Mange vil altså på et tidspunkt i deres livsforløb opleve at blive pårørende.

Undersøgelser viser, at pårørende udgør en vigtig ressource for deres nærtstående ift. at støtte, yde praktisk hjælp samt have overblik over aftaler i sundhedsvæsenet (Rambøll for Ældre Sagen 2017). Samtidig kan det ligeledes være en stor glæde for pårørende at hjælpe og være der for deres nærtstående, fordi de yder noget for en, de holder af (Rambøll for Ældre Sagen 2017).

Pårørende og medarbejdere i ældreplejen kan indgå i forskellige samarbejdsrelationer, når den nærtstående modtager pleje og omsorg enten i kommunalt regi eller på sygehus. Samarbejdet er ikke givet på forhånd, men skal forventningsafstemmes mellem medarbejdere, pårørende og den nærtstående. Medarbejderne i ældreplejen oplever, at de generelt har et godt samarbejde med pårørende (FOA 2017) og en rapport om pårørendes oplevelse af pårørendesamarbejdet på plejecentre i Københavns Kommune viser, at størstedelen af pårørende er tilfredse med samarbejdet (Epinion for Københavns Kommune 2017). Der er dog også eksempler på, at pårørendesamarbejdet kan være konfliktfyldt (FOA 2017).

Pårørende er også selv i sårbar position og det at være pårørende til et svækket ældre menneske kan slide på helbredet og påvirke pårørendes livskvalitet. Fx oplever nogle pårørende forskellige typer af belastninger: Følelsesmæssig belastning, praktisk og fysisk belastning, social belastning og belastning af arbejdsliv og karriere (KMD for Ældre Sagen 2018 og Rambøll for Ældre Sagen 2017). Pårørende er også i øget risiko for at få depression, blive nedtrykte, udvikle demens, opleve stress og ensomhed/isolation pga. den konstante afhængighed, den nærtstående har af dem (Rambøll for Ældre Sagen 2017). I kraft af de ovenstående belastninger og konsekvenser af det at være pårørende kan pårørende derfor have brug for hjælp, aflastning og støtte i deres hverdag (Rambøll for Ældre Sagen 2017).

I de seneste år er der kommet øget politisk opmærksomhed på pårørende til ældre. Det ses for eksempel ved at støtte af pårørende er ét af de syv punkter, som kommunerne skal forholde sig til i formuleringen af deres værdighedspolitik på ældreområdet (Sundheds- og Ældreministeriet 2019). Flere kommuner har desuden iværksat indsatser målrettet pårørende¹. Nogle kommuner har ansat en pårørendevejleder og i flere kommuner er der desuden tilbud til pårørende om at få hjælp og støtte i form af fx samtaletilbud, støttegrupper, uddannelse og kurser og lignende (Rambøll for Ældre Sagen 2017). Der er således både nationalt og lokalt i de enkelte kommuner fokus på de ressourcer, som pårørende besidder, hvor sårbare pårørende samtidigt er, samt udviklingsinitiativer målrettet pårørende.

I satspuljeaftalen på ældreområdet fra 2018-2021 er afsat midler til, at et undervisningstilbud 'Lær at tackle - hverdagen som pårørende' kan opstartes i alle kommuner. Dette kursus indgår også i casesamlingen i nærværende erfaringsopsamling. I satspuljeaftalen for 2019-2022 blev der afsat midler til 'Det gode ældreliv'. En af tematikkerne under dette indsatsområde er pårørende.

¹ Kommunerne har ifølge Servicelovens § 84 forpligtelser til at tilbyde pårørende aflastning og afløsning. Derudover har kommunerne pårørendeindsatser specifikt målrettet pårørende. Denne erfaringsindsamling handler primært om inspiration til de øvrige pårørendeindsatser og ikke indsatser specifik under § 84.

Et initiativ herunder er denne erfaringsindsamling af eksempler på god praksis i kommunale indsatser til pårørende til svækkede ældre. Som led i samme initiativ udgiver Sundhedsstyrelsen i løbet af 2020 et inspirationsmateriale og igangsætter herunder undervisningstilbud omkring det gode pårørendesamarbejde målrettet medarbejdere i kommunal ældrepleje.

1.1.1 Formålet med erfaringsindsamlingen

Formålet med denne erfaringsindsamling er at belyse nyeste praksisviden om, hvad et godt pårørendesamarbejde er og hvad konkret er med til at skabe de gode eksempler på pårørendeindsatser, samt hvordan indsatserne bidrager til at forbedre pårørendes hverdag og livssituation. Formålet med erfaringsindsamlingen er også at beskrive cases fra 10 udvalgte kommuner, der udgør eksempler på god praksis.

1.1.2 Begrebsdefinition

Ældre svækkede borgere: Det vil sige den brede gruppe af ældre, der er over 65 år og på grund af en aldersrelateret svækkelse, har nedsat fysisk, psykisk eller social funktionsevne – uden en begrænsning til bestemte diagnoser - og derfor behov for hjælp og støtte fra andre i hverdagen.

Nærtstående: Det vil sige ældre svækkede borgere, som har behov for støtte på grund af høj alder, sygdom eller funktionsnedsættelse.

Pårørende: Det vil sige en person, som regelmæssigt hjælper, støtter eller plejer en nærtstående. Pårørende kan være ægtefælle, voksent barn eller ven/bekendt til den nærtstående.

Medarbejdere: Det vil sige de personer, der er beskæftiget i indsatsen eller tilbuddet målrettet pårørende.

Medarbejdere i ældreplejen: Det vil sige de medarbejdere, der er i direkte kontakt med pårørende og nærtstående, fx ansatte i hjemmeplejen.

Pårørendevejleder: Dette begreb anvendes som en samlet betegnelse for pårørendekonsulent og pårørenderådgiver.

Pårørendesamarbejde: Dette dækker i erfaringsindsamlingen over samarbejdet mellem pårørende og medarbejdere i ældreplejen, der relaterer sig til pårørendes nærtstående. Samarbejdet finder sted, når pårørende og deres nærtstående er i kontakt og dialog med det kommunale system fx i form af hjemmeplejen og forekommer uanset om pårørende deltager i et tilbud eller ej.

1.2 Erfaringsindsamlingens metoder

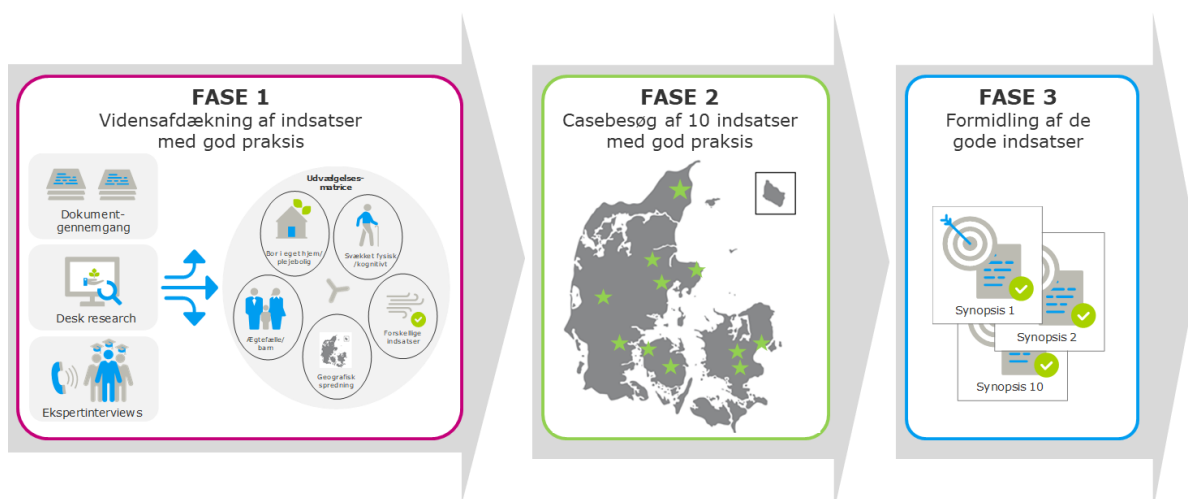
For at opnå indsigt i eksisterende indsatser og tilbud, der findes i kommunerne for pårørende til svækkede ældre borgere, samt at identificere ny viden er der gennemført følgende tre aktiviteter:

- 1) **Vidensafdækning:** Der er foretaget en *indledende vidensafdækning* (fase 1 i figur 1). I den indledende vidensafdækning er der foretaget en gennemgang af fire udvalgte rapporter, gennemført telefoninterviews med eksperter på området samt foretaget desk research af alle landets kommuners hjemmesider for at identificere gode eksempler på pårørendeindsatser.

- 2) **Dybdegående erfaringsindsamling:** Den indledende vidensafdækning har dannet grundlaget for udvælgelse af 10 kommuner, der indgår i en *dybdegående erfaringsindsamling* (fase 2 i figur 1) af gode eksempler på indsatser til pårørende. Eksemplerne fra de udvalgte kommuner giver et dybdegående indblik i indsatsen, og hvordan den imødekommer pårørendes behov og kan anvendes som inspiration til den kommunale indsats på pårørendeområdet.² Eksemplerne handler både om, hvordan den enkelte pårørende kan blive hjulpet og gode eksempler på et godt samarbejde mellem pårørende og medarbejdere i ældreplejen. I den dybdegående erfaringsindsamling er der gennemført éndags casebesøg i hver af de 10 kommuner og gennemført interviews med ledere, medarbejdere i indsatsen samt pårørende.
- 3) **Formidling af eksempler på gode indsatser:** Der har i formidlingen været fokus på at afdække de drivkræfter og barrierer, der har været i udviklingen, implementeringen og driften af indsatserne/tilbuddene (se fase 3 i figur 1). Datagrundlaget udgøres af de 10 casebesøg og formidles via henholdsvis en tværgående analyse på tværs af indsatserne og en dybdegående casebeskrivelse for hver enkelt case.

Se bilag 1 for en yderligere beskrivelse af de anvendte metoder i erfaringsindsamlingen.

Figur 1: Faser i erfaringsindsamlingen og anvendte metoder



Kilde: Rambøll 2019

1.3 Læsevejledning

Erfaringsindsamlingen består - udover denne introduktion (**kapitel 1**) - af følgende kapitler:

I **kapitel 2** præsenteres et resumé over erfaringsindsamlingens hovedkonklusioner.

Kapitel 3 indeholder en beskrivelse af, hvad et godt pårørendesamarbejde indeholder.

I **kapitel 4** følger en kategorisering af forskellige typer af indsatser til pårørende.

² Kommunerne har ifølge Servicelovens § 84 forpligtelser til at tilbyde pårørende aflastning og afløsning. Derudover har kommunerne pårørendeindsatser specifikt målrettet pårørende. Denne erfaringsindsamling handler primært om inspiration til de øvrige pårørendeindsatser og ikke indsatser specifik under § 84.

Kapitel 5 er en tværgående analyse på af de 10 udvalgte kommuner og indeholder en præsentation af læringspunkter på tværs af alle 10 kommuner.

I **kapitel 6** beskrives oplevede virkninger af pårørendeindsatser.

Bilag 1 indeholder en dybdegående beskrivelse af de anvendte metoder i erfaringsindsamlingen.

Denne erfaringsindsamling er en tværgående analyse, der indeholder pointer på tværs af de 10 udvalgte kommuner, der indgår. I en separat casesamling er det muligt at læse en detaljeret beskrivelse af de enkelte kommuners indsatser til pårørende til svækkede ældre borgere.

2. RESUMÉ

Denne erfaringsindsamling er baseret på en tværgående analyse af indsatser til pårørende i 10 udvalgte kommuner, der er udvalgt i kraft af, at de udgør gode eksempler på området. I en særskilt casesamling er det muligt at læse en dybdegående beskrivelse af hver enkelt kommunes indsats.

Pårørende og medarbejdere i ældreplejen kan indgå i forskellige samarbejdsrelationer. Ofte etableres samarbejdet, når pårørendes nærtstående modtager hjemmepleje eller kommer i en plejebolig. Et godt **pårørendesamarbejde** handler for de medarbejdere, ledere og pårørende, der indgår i erfaringsindsamlingen om at forventningsafstemme, hvad samarbejdet indeholder og om at afstemme rollefordelingen mellem pårørende og medarbejdere i ældreplejen. Derudover er en lyttende tilgang og kontinuitet i medarbejdere andre vigtige parametre for et godt pårørendesamarbejde ifølge de ledere, medarbejdere og pårørende, der har indgået i denne undersøgelse.

På baggrund af den tværgående analyse af de 10 kommuners indsatser og tilbud identificerer vi fire typer af indsatser med en række tilhørende tilbud:

- **Organisatoriske indsatser:** Tilbud, der går på tværs af kommunen og understøtter pårørendesamarbejdet.
- **Sociale indsatser:** Tilbud, der har til formål at danne sociale fællesskaber enten for pårørende og nærtstående sammen eller alene for pårørende.
- **Samtaleindsatser:** Tilbud, der tilbyder samtaler til pårørende enten i grupper eller individuelt.
- **Undervisningsindsatser:** Tilbud, der uddanner pårørende i at være pårørende.

De organisatoriske indsatser i kommunerne adskiller sig fra de andre typer af indsatser, fordi deres sigte er på udviklingen af pårørendesamarbejde på tværs af kommunen – og ikke den enkelte pårørende. Eksempler på organisatoriske indsatser i de kommuner, der indgår i erfaringsindsamlingen, er kompetenceudvikling af medarbejdere i ældreplejen, der styrker dem i mødet og kommunikationen med pårørende.

Det varierer på tværs af de 10 kommuner, hvor pårørendeindsatserne **organisatorisk** er forankret. Nogle er forankret centralt, andre decentralt eller i en frivillig baseret organisation.

Erfaringsindsamlingen viser, at **rekruttering** af pårørende til indsatserne er en udfordring for de fleste af de 10 kommuner, der indgår i erfaringsindsamlingen. Rekruttering kræver en vedholdende indsats og en bredde i antallet af kanaler, hvor pårørende rekrutteres fra. Derudover er det vigtigt at etablere en relation mellem medarbejderne i pårørendeindsatsen, fx pårørendevejlederen og medarbejdere i ældreplejen, der skal rekruttere pårørende. For pårørende er det vigtigt, at afløsning og aflastning indtænkes i de enkelte tilbud for at muliggøre deres deltagelse. I denne erfaringsindsamling opleves direkte rekruttering, hvor medarbejdere i indsatsen rekrutterer pårørende, når de selv er i kontakt med dem fx i forbindelse med hjemmebesøg hos den nærtstående, som en effektiv metode til at rekruttere pårørende, da medarbejderne har en relation til den pårørende.

På tværs af indsatserne i de 10 kommuner, der indgår i undersøgelsen, er der en række faktorer, der er centrale for at muliggøre, at pårørende deltager i forskellige tilbud. **Tidspunktet** og **stedet** for henholdsvis hvornår og hvor tilbuddet afvikles skal være fleksibelt. Derudover beskriver pårørende, at det er vigtigt, at der er indtænkt **afløsningsmuligheder** ind som en del af tilbuddene for at gøre det lettere for pårørende at deltage.

I erfaringsindsamlingen identificeres fire **oplevede virkninger** for pårørende som følge af at deltage i pårørendeindsatserne: Vejledning, accept af tanker og omsorg, netværk og mødet med andre pårørende og bedre samarbejde med medarbejdere i ældreplejen.

3. PÅRØRENDESAMARBEJDE

Pårørendesamarbejde er i denne undersøgelse det samarbejde, der finder sted i relationer mellem pårørende og medarbejdere i ældreplejen, når nærtstående til pårørende har brug for ydelser fra den kommunale ældrepleje, fx når nærtstående modtager hjemmehjælp, hvis den nærtstående kommer i en plejebolig eller i forbindelse med aflastning og afløsning af den pårørende selv. Pårørendesamarbejde finder sted uanset om pårørende deltager i konkrete indsatser og tilbud eller ej. Dette kapitel beskriver, hvad pårørende, medarbejdere og ledere, der indgår i denne erfaringsindsamling, oplever som et godt samarbejde.

Når ledere, medarbejdere og pårørende bliver spurgt om, hvad der overordnet kendetegner et godt samarbejde, er der tre elementer, der går på tværs: Det er forventningsafstemt, har en imødekommende tilgang, hvor medarbejdere i ældreplejen er lyttende og viser interesse for pårørende, og det sikrer kontinuitet i de medarbejdere, der er omkring den nærtstående.

Et godt pårørendesamarbejde er ifølge medarbejdere og ledere, når samarbejdet er **forventningsafstemt**. Det handler om allerede i starten af samarbejdet at italesætte, hvad pårørende kan forvente selv at skulle gøre og hvilke forventninger pårørende kan have til de opgaver, som medarbejderne løfter for den nærtstående. Det danner ifølge medarbejdere og ledere et godt udgangspunkt for det videre samarbejde.

Tilgangen til, hvordan pårørende bliver mødt, er centralt for et godt samarbejde. Medarbejderne fortæller, at det handler om, at de er nysgerrige på, hvem den pårørende og den nærtstående er som mennesker og ikke kun som pårørende og nærtstående, og hvilken relation de har og har haft, inden den nærtstående blev svækket eller syg.



EN PÅRØRENDE FORTÆLLER, HVAD EN ÅBEN TILGANG ER FOR HENDE

*Man er helt i fokus og man føler varme og får et ordentligt kram. Første gang tænkte jeg, at jeg er ikke sådan 'kramme-agtig', men jeg blev så glad og det betyder rigtig meget. Hvis man har lyst til at græde, så gør man bare det. Jeg kan normalt godt sidde og holde det tilbage, men her kan man bare lade det bryde frem. **71-årig kvinde, pårørende til ægtefælle med sklerose***

Flere ledere pointerer, at de er opmærksomme på ikke at tillægge pårørende og den nærtstående en bestemt relation, men at tage udgangspunkt i den relation, som de reelt har. Derudover handler det om at lytte til pårørende. Det er ifølge medarbejderne med til at skabe tillid.



EN LEDER FORTÆLLER, HVORDAN ET GODT SAMRABEJDE MED PÅRØRENDE ETABLERES

*Det allervigtigste er tilgangen, altså måden man møder pårørende på. Det handler om åbenhed og om at opbygge tillid og at være åben og lytte til det, der bliver sagt. Man tager udgangspunkt i det pårørende oplever, så pårørende føler sig set, hørt og mødt. Så opstår der et positivt samspil. **Leder i kommune***

For pårørende i denne erfaringsindsamling handler et godt samarbejde om, at der er **kontinuitet i medarbejdere** fra ældreplejen. Det handler dels om tilliden i, at det er et kendt ansigt, der kommer i deres hjem, dels at kontinuiteten er med til at sikre, at kendskabet til særlige arbejdsgange ift. den nærtstående er de samme fra dag til dag.



EN PÅRØRENDE FORKLARER VIGTIGHEDEN AF KONTINUITET I MEDARBEJDERE FRA ÆLDREPLEJEN OG VIGTIGHEDEN AF AT KENDE PERSONALET

*Vi har dagligt besøg af hjemmeplejen. Men jeg kan ikke holde til det i weekenden, der gør jeg det selv, og det gør jeg også om aftenen, så jeg ikke har så mange ind og ud ad døren. Det er vigtigt at få nogle mennesker ind, man har det godt med. Der er nogle smuttere, det kan være en voldsom oplevelse, hvis der kommer en ind i ens hjem og fx taler på en måde, som vi ikke har det godt med. **77-årig kvinde, pårørende til ældre svækket ægtefælle***

4. TYPER AF INDSATSER

I dette kapitel beskrives de typer af indsatser til pårørende til svækkede ældre, der er identificeret i de udvalgte 10 kommuner, der indgår i denne erfaringsindsamling. Kommunerne tilbyder forskellige typer af indsatser målrettet pårørende til svækkede ældre. Nedenstående er en tværgående opsamling på generelle typer af indsatser samt eksempler på konkrete tilbud under hver indsats. I kapitlet anvender vi citater fra ledere, medarbejdere og pårørende selv. Disse anvendes til at understøtte de analytiske fund med empiriske data.



4.1 Organisatoriske indsatser

På tværs af de 10 udvalgte kommuner er der identificeret forskellige organisatoriske indsatser:

- 1) Pårørendevejledere
- 2) Kompetenceudvikling af medarbejdere i ældreplejen
- 3) Supervision til pårørendesamarbejdet
- 4) Systematiske strukturer for udvikling og implementering af tilbud målrettet pårørende.

Formålet med de organisatoriske indsatser er at styrke den kommunale organisations samarbejde med pårørende samt at styrke udviklingen af udbuddet af tilbud målrettet pårørende.

4.1.1 Pårørendevejledere

Størstedelen af kommunerne i denne erfaringsindsamling har ansat pårørendevejledere. De fleste pårørendevejledere, der indgår i denne erfaringsindsamling, er ansat som led i udmøntningen af den såkaldte Værdighedsmilliard³ og er derfor en ny funktion for de fleste kommuner.

Pårørendevejlederne har flere funktioner i kommunerne. De er dels 'vejvisere' for pårørende i de mange tilbud og muligheder, der er i kommunerne. De yder også undervisning og konsulentbistand i forskellige enheder på ældreområdet, og endelig giver de rådgivning og støtte til pårørende i den svære situation igennem individuelle samtaler.

Pårørendevejlederens funktion som vejviser handler i høj grad om hjælp til at navigere i det kommunale system. Det kommunale system og den enkelte borgers rettigheder og muligheder kan være svære at finde rundt i. Pårørendevejlederens vejvisning handler både om at henvise til og oplyse om tilbud og muligheder målrettet pårørende samt at henvise pårørende til, hvor de kan finde hjælp til diverse opgaver af mere praktisk karakter såsom ansøgning om plejeorlov, aflastning, afløsning, hjælp til boligsituationen, tilflytning til plejehjem, økonomisk rådgivning, samt juridiske spørgsmål om værgemål og fuldmagter.

Pårørendevejlederne kan kontaktes telefonisk, pr. mail eller ved fysiske møder. Denne type vejledning har typisk karakter af korte kontakter, hvor pårørende hjælpes videre til rette sted i kommunen.

4.1.2 Kompetenceudvikling af medarbejdere i ældreplejen

Nogle kommuner i erfaringsindsamlingen tilbyder medarbejdere i ældreplejen kompetenceudvikling om pårørendesamarbejde. Formålet med undervisningen/oplæggene er at styrke medarbejdere i ældreplejen i mødet og kommunikationen med pårørende. Ifølge pårørendevejlederne handler dette i høj grad om at klæde medarbejdere i ældreplejen bedre på til at forstå den situation, som pårørende står i, herunder at frustrationer, vrede eller konflikter kan være et udtryk for en oplevelse af manglende kontrol, utryghed, oplevelse af ikke at blive mødt

³ Med finansloven for 2016 blev der afsat en milliard kroner hvert år i perioden 2016-2019 til at styrke en værdig ældrepleje i alle landets kommuner. Den enkelte kommune skal formulere en såkaldt værdighedspolitik, der beskriver de overordnede værdier og prioriteringer på ældreområdet. Nogle kommuner har som led i Værdighedsmilliarden valgt at fokusere på pårørende og har i den forbindelse ansat en pårørendevejleder.

og forstået, og manglende forventningsafstemning parterne imellem. Derudover giver undervisningen medarbejdere i ældreplejen en dybere forståelse og indsigt i de forskellige mekanismer, der kan gøre sig gældende for pårørende, når de står i en krisesituation. Dertil knyttes kommunikationsstrategier og tilgange til mødet med pårørende.

Kompetenceudviklingen foregår typisk i form af oplæg á 30-60 minutters varighed på teammøder eller temadage, der i eksemplerne i denne rapport varetages af pårørendevejlederen. I en enkelt kommune gennemføres undervisningsforløbet af en kommunal uddannelsesenhed. Pårørendevejlederne samarbejder typisk med lederen for medarbejderne i ældreplejen om at arrangere oplæggene.

Endeligt bruges undervisningen som anledning til at udbrede kendskabet til pårørendevejlederens funktion generelt, hvor pårørendevejlederen orienterer ledere og medarbejdere om deres funktion overfor pårørende samt muligheden for at inddrage pårørendevejlederen til sparring eller konfliktmægling i situationer, hvor samarbejdet med pårørende er udfordret.

4.1.3 Supervision til pårørendesamarbejdet

I nogle af kommunerne der indgår i nærværende erfaringsindsamling tilbyder pårørendevejlederne konsulentbistand eller supervision til medarbejdere i ældreplejen i situationer, hvor kommunikationen og samarbejdet mellem medarbejdere i ældreplejen og en pårørende er udfordret. I de situationer kan medarbejdere i ældreplejen, lederen eller pårørende kontakte og inddrage pårørendevejlederen til råd og sparring. Pårørendevejlederen kan efter mødet henvende sig til den pårørende for at få en forståelse af den pårørendes oplevelse af situationen.

Pårørendevejlederne oplever ofte en synergieffekt mellem vejledningen af medarbejdere i ældreplejen og mulighed for rekruttering af pårørende til forskellige indsatser og tilbud. Det handler om, at medarbejderne får viden om de eksisterende tilbud, som de kan henvise til. Derudover handler det om, at når medarbejderne i ældreplejen får en personlig og arbejdsmæssig relevant relation til pårørendevejlederen, bliver pårørendevejlederen også en samarbejdspartner og 'et kendt ansigt', som de har tillid til og dermed tænker ind, når de står over for en pårørende, der har behov for støtte og hjælp.

4.1.4 Systematisk udvikling af pårørendeindsatsen

Kommunerne i denne erfaringsindsamling arbejder med løbende at styrke indsatsen gennem en mere eller mindre systematisk erfaringsindsamling og udvikling af indsatserne. Det handler især om systematisk opsamling på typen af henvendelser, som pårørende henvender sig om. Denne viden anvender de til hele tiden at målrette udbuddet af tilbud, der imødekommer pårørendes behov. Fx oplevede de i en kommune gentagende henvendelser vedrørende ansøgning om plejeorlov samt juridiske værgemål. Derfor udviklede de et temamøde om emnet, hvor de inviterede alle pårørende til at deltage. Tilsvarende bruges viden om de frustrationer og udfordringer, som pårørende oplever i mødet med det kommunale system i undervisningen af medarbejdere i ældreplejen.



Systematisk vidensopsamling og udvikling af pårørendeindsatserne

I Københavns Kommune bruges pårørendevejledernes erfaring og viden om pårørendes behov til at udvikle tilbud og strukturer, der understøtter pårørende. Samtidig er en systematisk vidensopsamling og sparring mellem pårørendevejlederne med til at definere deres rolle, herunder hvem de kan henvise til, og hvilke sager de kan håndtere. Dette understøttes gennem en fast mødekadence hver 14. dag i en arbejdsgruppe, bestående af kommunens fem pårørendevejledere og én udviklingskonsulent, samt et månedligt møde mellem arbejdsgruppen og ledere fra Center for Ældrelev og to ledere fra de lokale ældreenheder.



4.2 Sociale indsatser

En anden type af indsatser til pårørende, der er identificeret i kommunerne, er forskellige sociale tilbud. På tværs af kommunerne er der identificeret tre typer af sociale tilbud:

- 1) Netværkscaféer
- 2) Aktivitets- og træningstilbud
- 3) Fælles aktiviteter mellem pårørende og deres nærtstående.

Fælles for de sociale tilbud er, at det er tilbud, der faciliterer fællesskaber, hvor pårørende kan møde andre pårørende. I modsætning til andre gruppebaserede samtaletilbud er de sociale tilbud en mere uformel ramme, der i høj grad er målrettet netværksdannelse, videns- og erfaringsudveksling mellem pårørende.

4.2.1 Netværkscaféer

Netværkscaféerne er et eksempel på et socialt tilbud. Deltagelsen i tilbuddet er uforpligtende, kræver ikke tilmelding og pårørende kan være anonyme og behøver ikke deltage aktivt i dialogen. Formålet med netværkscaféerne er, at pårørende kan møde andre pårørende, som de kan videns- og erfaringsudveksle med.

I Slagelse Kommune faciliteres netværkscaféen fx af en pårørendevejleder, der ved hver café holder et kort oplæg af ca. 20 minutter. Herefter er der ca. 1 time til mere eller mindre styret dialog mellem de fremmødte. Emnerne i dialogen målrettes efter de fremmødte pårørendes ønsker og behov, eller kan tage afsæt i temaet, der er præsenteret under oplægget. Fx *Hvad der sker, når ens hjem omdannes til en arbejdsplads?* Indholdet skal dog vedrøre emner eller tematikker, der er relateret til det at være pårørende. Netværkscaféerne afholdes på lokale aktivitetscentre i kommunen en gang om måneden. Såfremt netværkene kan blive selv bærende, kan aktivitetscentre fortsat danne rammen for mødet.

4.2.2 Aktivitets- og træningstilbud

Gåture er et eksempel på et socialt aktivitetstilbud målrettet pårørende, der har været tilbudt til pårørende i Hillerød Kommune. Her kan pårørende i en uformel ramme møde andre pårørende og snakke om både pårørenderelaterede udfordringer og bekymringer, men der er også plads til at tale om andre hverdagsrelaterede emner eller naturen, de er omgivet af. Pårørende er selv med til at styre retningen for snakken, og det gør det mindre grænseoverskridende for nogen at deltage. Derudover kan tilbuddet ifølge pårørende og pårørendevejlederen også appellere til pårørende, der af forskellige årsager ikke ønsker at deltage i de mere formaliserede tilbud, ligesom tilbuddet kan være et springbræt til at turde indgå i andre tilbud og fællesskaber for pårørende. Formålet med gåturene er desuden at give pårørende et rum, hvor de giver plads til at

gøre noget godt for sig selv. Gåturene faciliteres af en pårørendevejleder, der mødes med en mindre gruppe af 3-4 pårørende én gang om ugen over et par måneder. Der er løbende tilmelding. Turene går ad forskellige ruter i skoven. Tilbuddet har været udfoldet i Hillerød Kommune, og pårørende har selv fortsat gåturene efter forløbet er afsluttet.



Træning giver en fælles oplevelse for pårørende og nærtstående

I Køge Kommune tilbydes der et træningshold for pårørende og deres nærtstående med demens. Træningsholdet tilbydes i det lokale træningscenter. Holdet er drevet af kommunens demensteam og mødes to gange om ugen. Der er en munter stemning om træningen. Den fælles træning med andre pårørende og de nærtstående er med til at reducere barriererne for at deltage og er samtidig medvirkende til at reducere stigma om demens i lokalsamfundet.

4.2.3 Fælles oplevelser for pårørende og deres nærtstående

Udover tilbuddene, der specifikt er målrettet pårørende, findes der også en række tilbud, der på én og samme tid er målrettet pårørende og deres nærtstående, så de kan få en fælles oplevelse. De identificerede tilbud i denne kategori er spise- og samværsfællesskaber eller træningstilbud og har typisk fokus på pårørende til nærtstående med kognitive funktionsnedsættelser såsom demens. Tilbuddene skaber dels nogle rammer, hvor pårørende sammen med deres nærtstående kan møde andre pårørende. Tilbuddene kan fx indebære kaffe og kage med fællessang, fortællinger eller aktiviteter som spil, lege og udflugter. Andre tilbud er mindre fællesskabsorienterede, men giver derimod mulighed for, at pårørende og deres nærtstående kan få en fælles oplevelse i styrede rammer. Fx tilbyder frivillige organisationer i nogle kommuner konceptet '*Candle Light Dinners*', hvor pårørende kan komme ud at spise med deres nærtstående i rammer, der kan rumme dem.

Fælles for disse tilbud er, at det samtidig nedbryder barriererne for at komme ud af hjemmet, da pårørende ikke skal være bekymrede for eller have dårlig samvittighed over at lade deres nærtstående alene.

4.3 Samtaleindsatser



Vi har identificeret tre typer af samtaleindsatser målrettet pårørende:

1. Gruppeforløb
2. Individuelle samtaler
3. Samtaler med pårørendevejleder

4.3.1 Gruppeforløb for pårørende

Typisk har disse forløb en fast struktur og et fast antal mødegange, fx 6 gange. Forløbene er derudover bygget om med faste tematikker eller et tematisk oplæg fra gang til gang. Disse oplæg faciliteres af en pårørendevejleder eller en psykolog. Gruppeforløbene kan enten være for pårørende til nærtstående med specifikke sygdomme eller for pårørende generelt. De blandede forløb fungerer på samme vilkår som de specifikke hold, da det er oplevelsen, at pårørende oplever de samme udfordringer og dilemmaer på trods af deres nærtståendes forskelligheder. De blandede hold er samtidig med til at rette fokus på pårørendesituationen fremfor på nærtstående sygdom. Formålet med forløbene er at skabe et frirum, hvor pårørende kan mødes med andre pårørende og erfaringsudveksle samt styrke deres egen trivsel og handlemuligheder i pårørenderollen.

4.3.2 Individuelle samtaler

Nogle kommuner tilbyder også pårørende individuelle samtaler med en psykolog, som alternativ til gruppebaserede samtaler. Disse forløb er typisk sammensat med en fast struktur med to til tre samtalegange af en times varighed. Nogle kommuner tilbyder kun individuelle forløb til pårørende, der ikke kan se sig selv i et gruppeforløb eller ikke er egnede til det sociale element, det indebærer.

4.3.3 Pårørendevejledersamtaler

Samtaler med en pårørendevejleder er ikke et terapeutisk tilbud, men samtaler der giver rum for, at pårørende frit og anonymt kan fortælle om fx følelser, som kan være svære at tale med venner og familie om. Samtalerne varetages i erfaringsindsamlingens casekommuner af kommunens pårørendevejleder, der har en sundhedsfaglig, pædagogisk eller socialfaglig baggrund og flere års erfaring på sundhedsområdet eller i kommunalt regi.

Der er typisk ikke noget fast forløb for samtalerne, og samtalerne kan være alt fra kortvarig telefonisk rådgivning om håndtering af den nærtståendes e-Boks til samtaler i pårørendes hjem. Nogle kommuner opererer med en øvre grænse for antallet af samtaler mellem pårørende og pårørendevejlederen, fx fem gange, mens andre kommuner ikke har en begrænsning på antallet af samtaler, som pårørende kan tilbydes. Flere af pårørendevejlederne i denne erfaringsindsamling oplever, at der er en kønsforskel i, hvem der anvender samtaletilbuddet, og at det primært er kvinder, der henvender sig til pårørendevejlederne.



4.4 Undervisningsindsatser

I flere af kommunerne i erfaringsindsamlingen har man også undervisningstilbud til pårørende fx *Lær at tackle - hverdagen som pårørende*. Kurset er udviklet af Komitéen for Sundhedsoplysning og er målrettet voksne pårørende til voksne med langvarig sygdom. Formålet med kurset er at lære pårørende at passe på sig selv, give dem strategier og redskaber til at mestre deres situation som pårørende, dvs. hjælp til selvhjælp og til at opnå bedre trivsel. Samtidig møder pårørende andre i samme situation. Kurset følger en fast manual, kræver tilmelding, og der er tydelige retningslinjer om fortrolighed i gruppen. Kurset er primært fokuseret på det at være pårørende fremfor på den nærtståendes sygdom. Forløbet afholdes 7 uger i træk á 2,5 timers varighed. Hver gang præsenteres en ny øvelse, der kan hjælpe pårørende med at håndtere udfordringer, som fx dårlig samvittighed, søvnproblemer, manglende overskud og følelsen af isolation. Forløbet faciliteres typisk af to frivillige instruktører, der uddannet i forløbet, og hvoraf en typisk er pårørende selv. Der kan deltage 12-16 personer pr. forløb, og undervisningen er gratis. Kurset koordineres af kommunens personale, der også hjælper med rekruttering.

5. LÆRINGSPUNKTER

Dette kapitel er en tværgående analyse af de 10 udvalgte kommuners indsatser til pårørende og indeholder en række læringspunkter relateret til udvalgte temaer, der er identificeret som særligt centrale for at lykkes med indsatser til pårørende.

5.1 Organisatoriske forankringer

Medarbejdere i pårørendeindsatser, der er **centralt** forankret har den fordel, at de bedre kan koble kommunens forskellige indsatser, da deres organisatoriske placering gør, at de har et bedre overblik. Medarbejderne er fysisk placeret tæt på myndighed eller i en tværgående sundhedsfremme- og forebyggelsesenhed. Derudover oplever medarbejderne, at en central forankring er med til at synliggøre, at indsatsen ikke er den del af de ydelser, som den nærtstående modtager, og at indsatsen derfor alene et tilbud til pårørende.

Omvendt er de indsatser, der er placeret **decentralt** både tæt på pårørende, den nærtstående og medarbejdere i ældreplejen. Det er ifølge medarbejderne med til at øge kendskabet til indsatsen og de medarbejdere, der varetager den, hvilket gør rekruttering af pårørende nemmere.



EN LEDER FORTÆLLER, OM ERFARINGER MED FORSKELLIGE ORGANISATORISKE FORANKRINGER AF DERES PÅRØRNDEINDSATS

Vi har haft en på sekretariatet på borgerservice, men der var man ikke tæt på dem, der hver dag møder borgere. Vi valgte at placere vores indsats i myndigheden, fordi myndighed og visitationen altså berør mennesker. Leder i en kommune

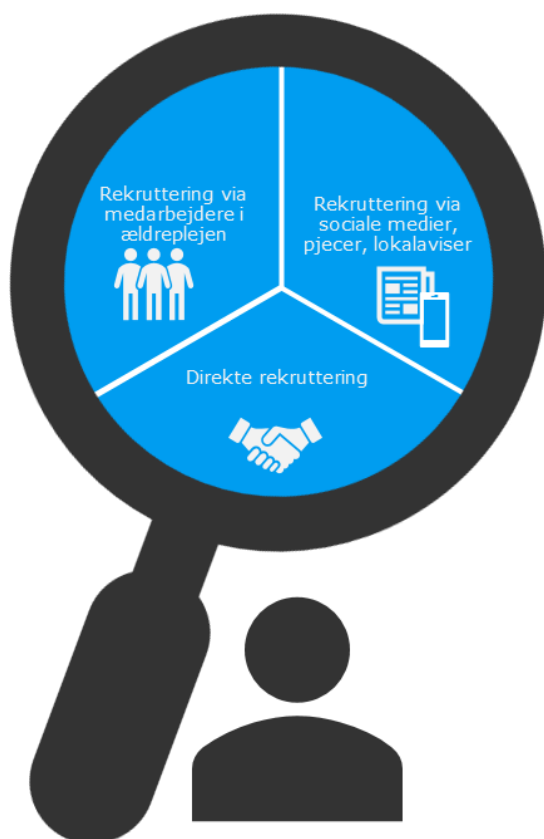
De indsatser, der drives af **frivillige organisationer**, har ifølge medarbejderne den fordel, at de er placeret på neutral grund, hvilket sikrer en distance til kommunen. Derudover peger pårørende og medarbejderne på, at det for pårørende er forbundet med mindre stigmatisering at deltage. Et vigtigt opmærksomhedspunkt er dog, at det ifølge medarbejderne i kommunerne oftest er ressourcestærke pårørende, der deltager i disse indsatser, der drives i frivilligt regi.

Organisatoriske forankringer

- Central forankring sikrer tæt kobling til andre kommunale indsatser samt en oplevelse af uvildighed.
- Decentral forankring styrker kendskab til pårørendeindsatserne lokalt og sikrer lettere adgang til pårørende.

5.2 Rekruttering af pårørende

Relationelt kendskab og flere kanaler er afgørende for at rekruttere pårørende. Flere kommuner oplever, at opsporing af pårørende er en udfordring, og at det derfor kan være vanskeligt at rekruttere tilstrækkeligt pårørende til kommunens indsatser. Overordnet set anvender kommunerne tre tilgange til rekruttering.



Figur 3: Tre tilgange til at rekruttere pårørende

Kilde: Rambøll 2019

Direkte rekruttering: Medarbejderne i indsatsen rekrutterer pårørende direkte, når de selv er i kontakt med pårørende. I Køge Kommune sker det på et hjemmebesøg hos pårørende og nærtstående, der foregår kort tid efter, at den nærtstående er diagnosticeret med en demenssygdom. Det er medarbejdernes erfaring, at det er en effektiv rekrutteringsstrategi, da medarbejderne har en relation til den pårørende og derfor bedre adgang til at invitere dem til at deltage.

Rekruttering via medarbejdere i ældreplejen: Medarbejdere i ældreplejen er i direkte kontakt med pårørende og har derfor en relation til pårørende, der gør dem i stand til bedre at tilbyde dem at deltage. Rekrutteringen via medarbejderne i ældreplejen sker typisk, når medarbejderne i pårørendeindsatsen har været ude og fortælle om indsatsen på et oplæg og de tilbud, som indsatsen kan tilbyde pårørende. Medarbejderne fortæller, at det er centralt, at medarbejderne i ældreplejen har et godt kendskab og en relation til medarbejderne i pårørendeindsatsen – dels for at have kendskab til indsatsen, dels for at have tilstrækkeligt kendskab og tryghed til at henvise pårørende til indsatser og tilbud. Det er

medarbejdernes erfaring, at de får flest henvendelser fra de medarbejdere i ældreplejen, som de kender i forvejen. I relation hertil oplever pårørendevejlederne, der giver medarbejderne i ældreplejen supervision og sparring, også, at dette samarbejde styrker rekrutteringen via medarbejderne i ældreplejen.

Rekruttering via sociale medier, pjecer, lokalaviser og lignende: Rekruttering via sociale medier som fx opslag på Facebook, annoncer i lokalaviser og pjecer anvender alle kommuner inkluderet i denne erfaringsindsamling. Denne tilgang til rekruttering har ifølge medarbejderne den ulempe, at pårørende ikke kender afsenderen, da de ofte ikke tidligere har været i direkte kontakt med kommunale medarbejdere, hvilket kan være en barriere for at opsøge tilbuddet. En medarbejder oplever dog, at en artikel om pårørendekoordinatorens arbejde i en lokalavis har givet flere henvendelser fra pårørende.



EN PÅRØRENDEVEJLEDER BESKRIVER VIGTIGHEDEN AF AT HAVE FOKUS PÅ REKRUTTERING

*Jeg er god til markedsføring, og jeg vidste fra start, at det ville blive en udfordring, så jeg har tænkt strategisk over det. Jeg tror ikke, det duer med foldere, det kræver øjenkontakt, man skal ud og møde folk. Så jeg møder de ansatte personligt og forklarer dem min rolle, og hjælper dem til at huske at spotte pårørende, der sidder ved siden af og få spurgt dem, hvordan DE har det. For at have succes med indsatsen, skal man ansætte en pårørendevejleder, som både kan være terapeut og købmand på samme tid. **Pårørendevejleder***

Der opstår et dilemma ift. den organisatoriske placering af pårørendeindsatsen og rekruttering af pårørende. Når fx pårørendevejlederne er placeret centralt og fysisk langt fra medarbejdere i ældreplejen, der skal rekruttere pårørende, kan der opstå 'ude af øje ude af sind'. Det kan imødekommes af systematisk synliggørelse af pårørendevejlederen i hjemmeplejegrupper, sygeplejegrupper og andre centrale steder i organisationen for at udbrede kendskabet. Ved en decentral placering, fx i en hjemmeplejegruppe, er pårørendeindsatsen mere synlig i medarbejderne i ældreplejens hverdag, og de ved helt konkret hvad og hvem, de henviser pårørende til.

Pårørende, som har deltaget i undersøgelsen, kan også have vanskeligt ved at finde frem til pårørendeindsatserne. Nogle pårørende har opdaget det via deres netværk, der har gjort opmærksom på de forskellige tilbud. Andre er blevet gjort opmærksom på tilbuddene via medarbejdere i ældreplejen, fx hjemmeplejere eller socialrådgivere. Der er også en del, der tilfældigt er blevet opmærksom på tilbuddene via en folder. Få pårørende har selv aktivt været oplysning og søgt efter tilbud på kommunens hjemmeside.



EN PÅRØRENDE FORKLARER, HVORFOR DET KAN VÆRE SVÆRT SELV AT VÆRE OPSØGENDE

*Man bruger jo sin tid på den syge, sygehus, læge, og jeg hiver bukser op 70 gange om dagen. Man skal passe hjemmet og aftaler og så videre. Man har ikke samtidig energi til at være opsøgende. **Ældre kvinde, pårørende til svækket ægtefælle.***

De interviewede pårørende foreslår, at information om de forskellige tilbud gøres mere synlig de steder, hvor pårørende i forvejen kommer i forbindelse med deres nærtstående sygdom, fx hos de praktiserende læger, kræftklinikker og i forbindelse med udskrivelse fra sygehuset.

5.2.1 Motivation af pårørende

I relation til rekruttering oplever kommunerne i erfaringsindsamlingen en række udfordringer ift. at motivere pårørende til at deltage i tilbuddet. Det handler om, at pårørende kan have svært ved at erkende, at de er belastede og oplever skam over at opleve de følelser. Det handler også om et hensyn til deres nærtstående og vanskeligheden i at være væk fra vedkommende – både rent praktisk ift. afløsning, men også den psykiske barriere i ikke at ikke være sammen med den nærtstående. Samtidig kræver det et overskud for pårørende at deltage i indsatserne, hvilket de sjældent har. Medarbejderne i indsatserne fortæller, at det er vigtigt, at de i deres kommunikation med pårørende om indsatserne normaliserer det at deltage i specifikke tilbud og fortæller, hvad pårørende kan få ud af deltagelse. Et greb, som nogle pårørendevejledere benytter sig af, er at de ringer til pårørende, så de ikke skal tage initiativet. Det kan være med til at gøre den første kontakt nemmere, da det ikke er pårørende selv, der rækker ud efter den første hjælp. Derudover er tidlig information om de forskellige tilbud, der er tilgængelige, vigtig, så pårørende har viden om mulighederne inden de reelt oplever et problem og oplever stor belastning og derfor kan have svært ved at være opsøgende.

Rekruttering af pårørende

- Rekruttering via medarbejdere i ældreplejen kræver, at de har et godt kendskab til indsatsen og medarbejderne, der gennemfører den.
- Direkte rekruttering via hjemmebesøg hos pårørende er med til at synliggøre kommunens indsats og tilbud til pårørende.

5.3 Rammer omkring tilbuddene

På tværs af indsatserne i de 10 kommuner, der indgår i undersøgelsen, er der en række faktorer, der er centrale for at muliggøre, at pårørende deltager i forskellige tilbud.

Det er vigtigt, at **tidspunktet** for, hvornår et tilbud afvikles, er fleksibelt. De faste tilbud som fx pårørendegrupper har forskellige tidspunkter i løbet af dagen, hvor tilbuddene afvikles, så der både er tilbud om formiddagen og om eftermiddagen. Det muliggør, at pårørende, der er på arbejdsmarkedet, har mulighed for at deltage. Ingen af de 10 udvalgte kommuner har dog tilbud, der foregår om aftenen. For de åbne tilbud er der stor fleksibilitet i, hvornår fx en samtale kan foregå. Det er med til at gøre pårørendes deltagelse nemmere.

Fleksibilitet ift. **stedet**, hvor tilbuddet afvikles er også vigtigt for pårørendes deltagelse. De fleste pårørendevejledere tilbyder telefoniske samtaler, samtaler i pårørendes hjem eller samtaler på pårørendevejlederens kontor. Hvis samtaler afvikles på pårørendevejlederens kontor, er det vigtigt, at der er let adgang, og at det er placeret tæt på offentlig transport.

Pårørende beskriver, at det er centralt at indtænke **afløsningsmuligheder** ind i indsatserne for at gøre det lettere for pårørende at deltage. Afløsning kan fx være, at en frivillig eller kommunal medarbejder kommer hjem til den nærtstående, så pårørende kan tage af sted. Afløsning kan også være, at der i samme tidsrum som tilbuddet til pårørende er et tilbud til den nærtstående.



EN ÆGTEFÆLLE BESKRIVER VIGTIGHEDEN AF, AT DER ER ET AFLØSNINGSTILBUD TIL HENDES MAND

Det er især vigtigt, at der bliver taget hånd om vores mænd imens. Den ene gang blev der arrangeret en tur til Skjoldnæsholm. Så fik vi den ro til at deltage, som vi skulle have og jeg skulle ikke spekulere over, hvordan min mand havde det imens.

68-årig kvinde, pårørende til ægtefælle med demens

Rammer omkring tilbuddene

- Mulighed for afløsning og aflastning af pårørende er vigtigt for, at pårørende kan deltage i tilbuddene.
- Flexibilitet i tidspunktet for, hvornår tilbuddet afvikles og hvor det afvikles er vigtigt for at øge pårørendes deltagelse.

6. VIRKNINGER AF INDSATSER TIL PÅRØRENDE

I dette kapitel belyses pårørendes udbytte af at deltage i pårørendeindsatser. Kapitlet bygger på interviews med 20 pårørende, der alle har deltaget i indsatser i en af de 10 kommuner. Dette suppleres med pointer fra udvalgte medarbejdere, der beskriver oplevede virkninger for pårørende. Pårørende kommer med forskellige udfordringer, præferencer og behov, hvilket også afspejler sig i deres oplevede udbytte af tilbuddene.

6.1 Vejvisning og praktisk hjælp

Flere pårørende fortæller, hvordan de i kraft af den nærtstående situation bliver ansvarlig for at varetage en lang række praktiske opgaver. Det handler fx om at hjælpe den nærtstående i dagligdagen, klare praktiske opgaver i hjemmet og varetage kommunikationen med hjemmeplejen og eventuelle støttetilbud, som den nærtstående deltager i. Den nærtståendes tilstand kan samtidig være genstand for stor bekymring og pårørende kan opleve et behov for at drage omsorg samt en frygt for at lade den nærtstående alene grundet deres fysiske og/eller kognitive funktionsniveau. Det gælder både ægtefæller/samlevende og voksne børn til en svækket ældre, og til trods for at omsorgen drages af kærlighed til den nærtstående, beskriver pårørende det som tids- og ressourcekrævende, og flere kan være begrænsede i deres egen hverdag. Dertil er det kommunale system og sundhedsvæsenet for nogle pårørende en helt ny verden, hvor pårørende hverken kender deres rettigheder eller ved, hvor de skal opsøge denne hjælp. Helt lavpraktisk handler det om, at pårørende af gode grunde ofte ikke kender til deres muligheder i det offentlige system.



EN PÅRØRENDE FORTÆLLER OM HENDES MANGLENDE VIDEN OM MULIGHEDER FOR STØTTE

*Sådan noget med, at min mor kom ud og var sammen med andre mennesker. Altså, hvordan skulle hun komme ud? Min mor har altid været enormt social, men hvis hun skulle ud, så skulle jeg ned og være hos hende og gøre hende klar, og så kom der en bil og hentede hende, så skulle jeg tilbage igen, og så kunne jeg komme tilbage igen senere. Det var virkelig hårdt. Det viser sig, at det ville de også have sørget for, men man får jo ikke de ting at vide, før man siger, "det her kan jeg simpelthen ikke klare." **67-årig kvinde, pårørende til svækket mor***

Både pårørende og pårørendevejlederne fortæller, at vejledningen om muligheder, rettigheder, systemet og tilbud er en stor hjælp for mange pårørende, der gør det nemmere at navigere i det offentlige system. Helt basalt medvirker det til, at pårørende henvises til rette instans, tilbud eller lignende. Det er samtidig med til at mindske frustrationsniveauet hos pårørende, og dét at få hjælp kan være aflastende og give en følelse af at have større kontrol over egen situation.

Pårørendevejlederne fremhæver samtidig, at det at få hjælp, støtte, aflastning eller redskaber til den nærtstående kan give pårørende tryghed og ro. Det kan fx betyde, at pårørende i højere grad tør at lade den nærtstående være alene, hvilket giver dem plads til sig selv. Fx er mange pårørende bange for at lade den nærtstående alene i længere tid af frygt for, at de skal falde. Her kan små greb og redskaber såsom et nødkald skabe stor tryghed hos pårørende.



EN PÅRØRENDEVEJLEDER FORTÆLLER OM, HVILKEN BETYDNING ETABLERING AF ET NØDKALD HAR FOR PÅRØRENDE

Når man hjælper den syge, hjælper man indirekte pårørende. Pårørende kan være så fedtet ind i det, at de kun taler om den syge, så det med at komme til, hvad det er, at de [pårørende selv] har brug for, kan være svært. Jeg besøgte eksempelvis en pårørende til en kone med Parkinson, der går dårligt, og som ikke

kan betjene en telefon. Den pårørende går til svømning to gange om ugen. Det var blevet sådan, at han skyndte sig hjem af frygt for, at hun var faldet. Jeg fortalte ham om muligheden for et nødkald, som hun selv kan trykke på, så han fik mulighed for at være afsted i tre timer velvidende om, at hun får hjælp, hvis hun faldt. Det betød meget for ham at vide, at hun nu kunne tage ansvar for eget liv og reagere og håndtere et eventuelt fald uafhængigt af ham.

Pårørendevejleder

6.2 Bedre samarbejde med medarbejdere i ældreplejen

Når samarbejdet med medarbejdere i ældreplejen er udfordret eller mangelfuldt, kan det efterlade pårørende i stor frustration, afmagt og med en oplevelse af, at de ikke bliver hørt. I nogle kommuner tilbyder pårørendevejlederen en form for konflikthåndtering i konkrete sager mellem pårørende og medarbejdere i ældreplejen.

Pårørende oplever pårørendevejlederen som en neutral mægler eller et talerør, der kan formidle deres frustrationer og perspektiv til medarbejderne i ældreplejen og som en, der kan give medarbejderne bedre indsigt i pårørendes sted, facilitere en dialog, afstemme forventninger og medvirke til, at der opbygges en god samarbejdsrelation. Det har for nogle pårørende konkret resulteret i bedre samarbejde med medarbejdere i ældreplejen, hvilket har styrket deres tryghed og tillid til, at medarbejderne giver deres nærtstående den pleje, de har brug for.

6.3 Accept af tanker og egenomsorg

Flere pårørende og pårørendevejledere fortæller, at pårørende kan have svært ved dels at anerkende den belastning, de oplever som pårørende. Det handler bl.a. om, at de gerne vil drage omsorg og være der for deres nærtstående, hvorfor det at føle sig belastet kan opleves forkert. Derudover giver flere pårørende og pårørendevejledere udtryk for, at situationen som pårørende til tider kan være forbundet med tabubelagte følelser og tanker, fx irritation eller vrede over den nærtstående eller deres situation. Det er følelser, som er forbundet med en skam, hvorfor mange fortier det overfor deres netværk.

Pårørende giver udtryk for, at de ved at tale med pårørendevejlederen eller andre pårørende om disse tanker og følelser opnår en større accept deraf. Det gør de dels fordi de bliver bekræftet i, at det er normalt, og at de ikke er alene derom. Samtidig skaber det også refleksion, hvormed de opnår en større indsigt og forståelse for tankerne eller følelserne. Accepten og anerkendelsen kan være med til at reducere den dårlige samvittighed og skamfølelsen. Samtidig giver det at kunne tale med nogen og blive lyttet til et åndehul for tanker, som de normalt fortier, hvilket styrker deres overskud i hverdagen. En pårørende fortæller fx, hvordan hun føler sig mindre anspændt og er blevet bedre til at fokusere på de positive ting, efter hun har haft mulighed for at tale med nogen om hendes situation.



EN PÅRØRENDE FORTÆLLER OM BETYDNINGEN AF AT TALE MED ANDRE

*Jeg er blevet bedre til at koble fra og fokusere på de ting, der gør mig glad. Før havde jeg en klump i maven og var anspændt, havde tit hovedpine og blev nemt irriteret. Det gør noget, at man kommer ud med sine tanker, og at andre vil lytte til én – det er det vigtigste. **67-årig kvinde, pårørende til svækket ægtefælle***

Det understøttes også af en psykolog, der indgår i undersøgelsen, der erfarer, at pårørende får meget ud af at beskrive, hvordan deres situation påvirker dem, fordi det er nogle tanker, som de ellers fortier grundet deres tvetydige forhold dertil.

Gennem samtalerne med en professionel, andre pårørende eller som led i 'Lær at Tackle'-kurserne opnår pårørende en forståelse og erkendelse af vigtigheden af at gøre noget godt for sig selv og finde små frirum i deres hverdag. Denne erkendelse opnår de især gennem italesættelsen af, at de skal passe på sig selv for at kunne være noget for den nærtstående.



EN PÅRØRENDE FORTÆLLER OM VIGTIGHEDEN AF, AT HUN HAR OVERSKUD

*Jeg har også fået en større tolerance overfor min syge mand og bedre forstået, hvad det er, han gennemgår. Jeg har fået mere overskud, fordi jeg tænker, at jeg skal have et overskud, så jeg går mere målrettet efter aktiviteter, der giver mig overskud. Fx synger jeg i kor, vinterbader, arbejder og passer mine børnebørn. Jeg er meget bevidst om, at det er mig, der skal have overskud af os to. **67-årig kvinde, pårørende til svækket ægtefælle***

Samtidig oplever mange pårørende også på egen krop, hvor stor en betydning det har, at de gør noget for sig selv, da det gør dem bedre i stand til at mestre og tackle situationer, som tidligere kunne gøre dem irritable, triste eller ked af det.

En anden barriere for nogle pårørende kan være, at de enten ikke vil vise deres nærtstående, at de har behov for et frirum, eller at den nærtstående af forskellige årsager kan give udtryk for modstand over, at de forlader hjemmet. Typisk fordi de ikke selv kan gøre ting, eller at de er utrygge ved at være alene. Gennem tilbuddene finder pårørende dels styrken til at italesætte egne behov – og nogle får redskaber til, hvordan de både kan sætte nogle rammer op for, hvordan de kan finde plads til sig selv.

6.4 Netværk for pårørende

Gennem tilbud og aktiviteter med andre pårørende opnår pårørende et fortroligt rum, hvor de kan møde andre pårørende, som de kan spejle sig i og identificere sig med. Det er med til at normalisere mange af de tanker, følelser og situationer, som de selv oplever i deres hverdag. Det er samtidig et rum, hvor de kan dele udfordringer og videns- og erfaringsudveksle, fordi de sidder med mange af de samme problemstillinger. Derudover giver mange pårørende udtryk for, at det er rart at møde andre pårørende, da de føler sig forstået og ikke behøver forklare sig.



EN PÅRØRENDE BESKRIVER, HVAD DET HAR BETYDET FOR HENDE AT DELTAGE I ET TILBUD

*Jeg har stor glæde at høre, hvordan andre tackler situationen. Det at andre fortæller, hvordan de har det, det bidrager til at se, at der er andre, der har det sværere end mig. Derudover er der klare fællestræk i demens adfærd og der hører man så, hvad andre gør og tænker, at det kan jeg også gøre. **74-årig kvinde, pårørende til ægtefælle med demens***

Andre pårørende har også haft stor glæde af tilbud, hvor de har kunnet deltage sammen med deres nærtstående. Det har både betydet, at de har fået nogle oplevelser sammen uden for hjemmet og mødt andre, de kunne tale med. Det har samtidig også været afgørende for, at de kom ud og mødt og talte med andre pårørende, fordi det kan være grænseoverskridende at efterlade deres nærtstående alene.



EN PÅRØRENDE BESKRIVER VIGTIGHEDEN AF AT HENDES MAND OGSÅ KUNNE DELTAGE I INDSATSEN

*Jeg fik afveksling og det gjorde min mand også. Vi kom ud og snakke med andre. Der var også flere, der spurgte, om jeg ville være i en pårørendegruppe, men det var jeg ikke klar til. Jeg var ikke rolig, når jeg var væk hjemmefra, så jeg vidste aldrig, om han lå på gulvet, når jeg kom hjem. Så jeg var glad for, at min mand også var med. **Ældre kvinde, pårørende til ægtefælle med demens***

Denne erfaringsindsamling har peget på, hvordan et godt pårørendesamarbejde kan fungere set fra både ledere, medarbejdere og pårørendes perspektiv. Derudover peger erfaringsindsamlingen på forskellige typer af indsatser og tilbud på tværs af de 10 udvalgte kommuner. Erfaringsindsamlingen peger også på væsentlige tværgående læringspunkter fra de 10 kommuner, der indgår. I den særskilte casesamling er det muligt at læse en dybdegående beskrivelse af de enkelte indsatser og tilbud.

7. LITTERATUR

Epinion P/S for København Kommune (2017): *Pårørendeundersøgelse*, Københavns Kommune Sundheds- og Omsorgsforvaltning.

FOA (2017): *Samarbejde med pårørende*, udgivet af FOA Kampagne og Analyse

Johannessen, A. (2006). *Pårørende til personer med demens – Evaluering av en psykoedukativ intervensjon rettet mot pårørende*. Trønsberg: Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap.

KMD Analyse for Ældre Sagen (2018): *Pårørende på arbejdsmarkedet*.

Kompas Kommunikation for Hjernesagen, Parkinsonforeningen, Pårørende i Danmark og Skleroseforeningen (2019): *Pårørendes erfaringer med aflastningsophold til deres nærtstående*.

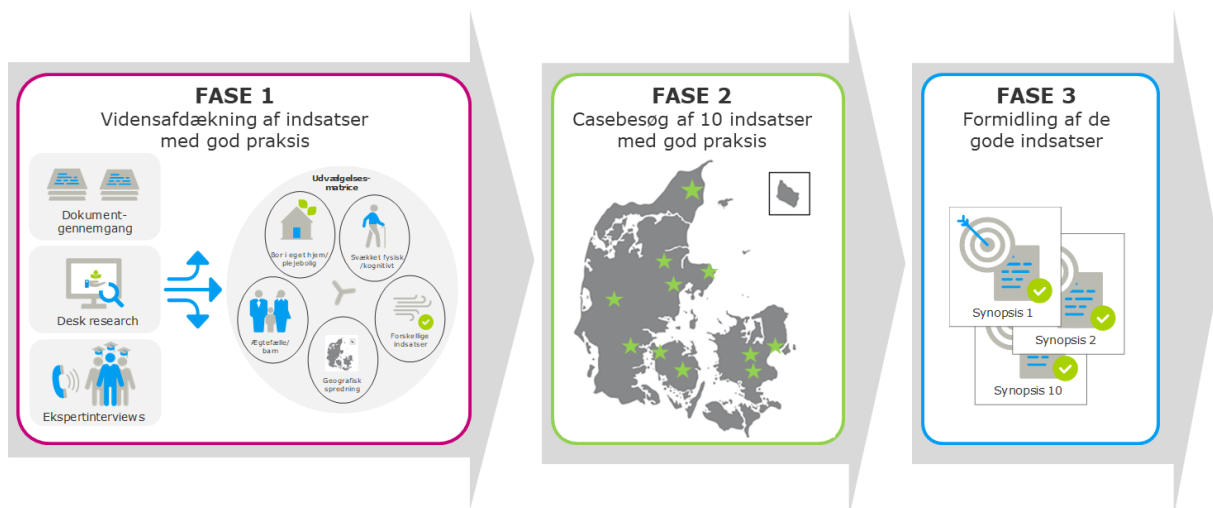
Rambøll for Ældre Sagen (2017): *Pårørende – politikker, initiativer og tilbud i kommunerne*.

Sundheds- og Ældreministeriet (2019): *Værdighedspolitik*, <https://sum.dk/Aeldre/Vaerdier-og-kvalitet-i-aeldreplejen/Vaerdighedspolitik.aspx> (tilgået d. 27-11-2019).

Voxmeter for Ældre Sagen (2017): *Undersøgelse om pårørende*.

8. BILAG 1: ANVENDTE METODER

Dette bilag indeholder en dybdegående beskrivelse af de anvendte metoder i erfaringsindsamlingen. Overordnet er erfaringsindsamlingen inddelt i tre faser, som uddybes i det nedenstående.



8.1 Fase 1: Indledende vidensafdækning

Dokumentgennemgang

Indledningsvist er der gennemført en gennemgang af fire rapporter, der bidrager med viden om pårørende og pårørendesamarbejde. De fire rapporter er:

1. FOA (2017): *Samarbejde med pårørende*, udgivet af FOA Kampagne og Analyse.
2. KMD Analyse for Ældre Sagen (2018): *Pårørende på arbejdsmarkedet*.
3. Kompas Kommunikation for Hjernesagen, Parkinsonforeningen, Pårørende i Danmark og Scleroseforeningen (2019): *Pårørendes erfaringer med aflastningsophold til deres nærtstående*.
4. Epinion for Københavns Kommune (2017): *Pårørendeundersøgelse*, Københavns Kommune Sundheds- og Omsorgsforvaltning.

Derudover er rapporten: *Pårørende – politikker, initiativer og tilbud i kommunerne* af Rambøll for Ældre Sagen (2017) inddraget.

Rapporterne er udvalgt via ekspertinterviews (se nedenfor) samt ved googlesøgninger på relevante søgeord som 'Pårørende' i kombination med 'indsatser' eller 'tilbud' samt ved at søge på relevante organisationers hjemmesider. Udvælgelseskriteriet var, at rapporterne skulle være fra efter 2017, hvor en tidligere afdækning er foretaget. Afdækningen viste, at der er udarbejdet få undersøgelser på pårørendeområdet efter 2017.

Vidensopsamlingen er udarbejdet i undersøgelsens indledende fase for at danne et overblik over pårørendeområdet inden udvælgelse og gennemførelse af casebesøg.

Desk research

I fase 1 er der også gennemført en systematisk screening af de 98 kommuners hjemmesider af, hvilke indsatser og tilbud kommunerne hver især tilbyder pårørende til svækkede ældre borgere. Screeningen blev dels foretaget som en søgning på alle kommuners hjemmesider, hvor vi har søgt på 'pårørende' ved hjælp af søgefelt på siden og gennemgået sider målrettet ældre. Denne søgning er suppleret med en Google-søgning på kommunens navn i kombination med 'pårørende' og 'ældre'. Identificerede indsatser eller tilbud blev systematisk opsamlet i et screeningsark, hvor vi opsamlede følgende informationer om tilbuddet for at skabe overblik over variationen af tilbud:

- Tilbuddets navn
- Kommune
- Region
- Kommunens størrelse (antal indbyggere)
- Målgruppe af pårørende (fx sygdomsspecifik, pårørende til svækkede ældre, mv.)
- Pårørendes relation (ægtefæller, voksne børn, mv.)
- Nærtstående bosiddende i eget hjem/plejebolig
- Fysisk/kognitivt svækkede
- Type af indsats (gruppetilbud, individuelt tilbud, kurser m.fl.).

For at styrke grundlaget for udvælgelsen af eksempler på god praksis for indsatser til pårørende blevet scoret fra 1-3 på to kriterier, der indikerede tilbuddets **erfaringer**: Tilbuddets metodiske/teoretiske vidensgrundlag og den oplevede/dokumenterede virkning. Tilsvarende blev tilbuddene scoret fra 1-3 på kriterier, der indikerede tilbuddets **relevans** i relation til denne undersøgelses formål: Tilbuddets overførbarhed til andre kommuner og hvilken målgruppe af pårørende, tilbuddet var målrettet. På baggrund af dette blev der beregnet en samlet score⁴.

Ekspertinterviews

Som en del af fase 1 blev der endvidere foretaget fire interviews med eksperter på pårørendeområdet:

- Marie Lilja Jensen, ansvarlig for pårørendeområdet i Ældre Sagen.
- Karin Dieperink, forsker og postdoc med fokus på rehabilitering, palliation samt familiesygepleje for Videnscenter for rehabilitering og palliation (REHPA)
- Marie Lenstrup, formand for Pårørende i Danmark
- Signe Riis Andersen, afdelingsleder i Center for Ældrelev, Københavns Kommune.

Eksperterne er udvalgt i kraft af deres store kendskab til målgruppen af pårørende til svækkede ældre, deres livssituation og hvilke virkemidler, der gør en positiv forskel for pårørende. Formålet med at inddrage eksperterne har været at få viden til at identificere relevante rapporter samt kommuner, der udgør eksempler på særlig god praksis ift. indsatser til pårørende.

8.2 Fase 2: Dybdegående casebesøg i 10 kommuner

Med afsæt i den indledende vidensafdækning er der gennemført en dybdegående afdækning af tilbud og indsatser målrettet pårørende til svækkede ældre i 10 udvalgte kommuner. De 10 kommuner udgør eksempler på god praksis ift. pårørendeindsatser. Kommunerne er strategisk udvalgt, og der er gennemført casebesøg i de udvalgte kommuner.

Udvælgelse af casekommuner

De 10 kommuner er identificeret via eksperterinterviewene og screeningen af hjemmesider. Derudover har vi anvendt snowballing, dvs. via relevante medarbejdere i de udvalgte casekommuner, der har peget på relevante pårørendetilbud i andre kommuner. Udvælgelsen er

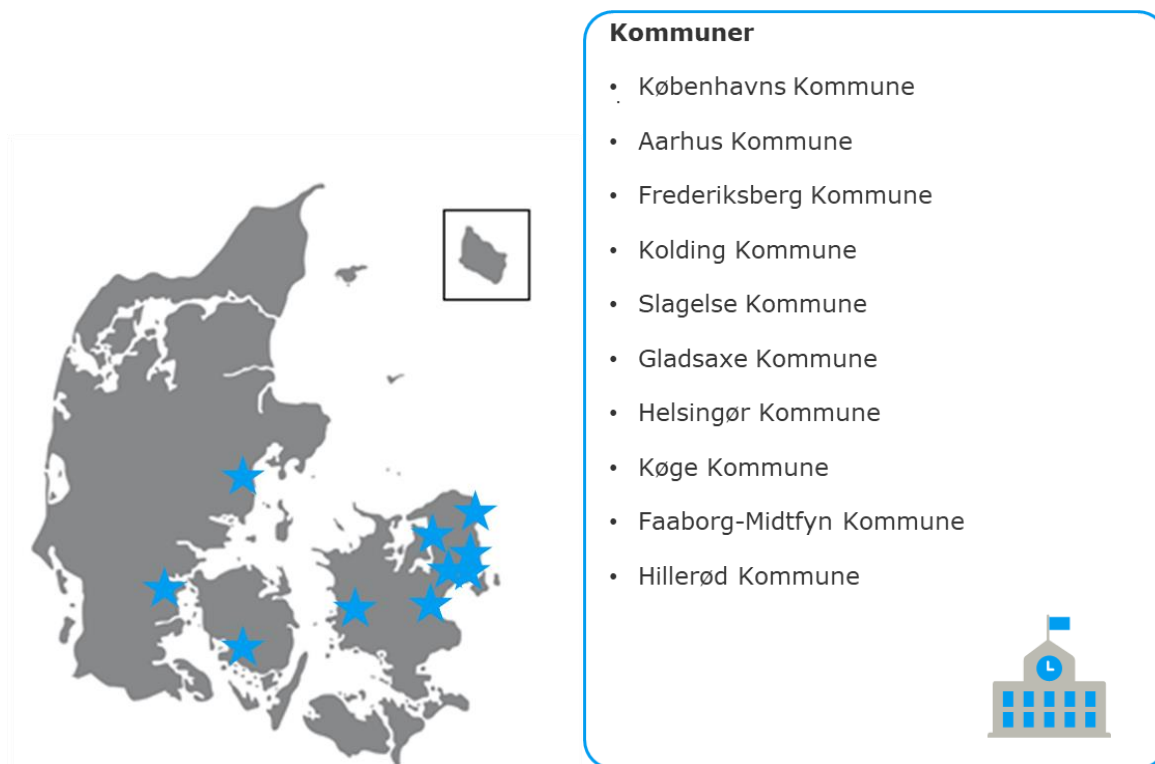
⁴ Kriterierne tager udgangspunkt i Socialstyrelsens 11 elementer for lovende praksis. Lovende praksis beskriver indsatser, der har særlig stor sandsynlighed for at skabe positive forandringer.

foretaget med afsæt i casenes samlede score for erfaringer og relevans samt en kvalitativ vurdering ud fra følgende kriterier:

- Erfaringer med indsatser til pårørende
- Indsatser målrettet pårørende til ældre borgere bosiddende i eget hjem og svækket fysisk og/eller kognitivt
- Variation i indsatstype
- Kommunestørrelse
- Geografisk spredning.

Variationen i indsatstype kan komme til udtryk i indholdet i indsatsen, sammensætningen af pårørende og i forhold til, om indsatsen drives i kommunalt eller frivilligt regi. Forud for casebesøgene er der foretaget et kort telefoninterview for på at vurdere indsatsernes relevans ift. et casebesøg.

Figur 2: Den geografiske spredning blandt de udvalgte casekommuner



Casebesøg i udvalgte kommuner

I de 10 kommuner, der blev udvalgt, er der gennemført interviews og evt. observationsstudier af indsatser for pårørende til svækkede ældre.

De 10 casebesøg har haft fokus på praksis og organisering af indsatserne samt pårørendes oplevelser af indsatserne. Der er foretaget semistrukturerede interviews med følgende:

- 12 ledere for medarbejdere i indsatserne.
- 17 medarbejdere og frivillige på indsatserne.
- 20 pårørende til svækkede ældre i alderen 51-86 år, der har indgået i et pårørendesamarbejde eller deltaget i en pårørendeindsats.
- 3 observationer af pårørendesamarbejder og -indsatser.

Når pårørende citeres i rapporten, er de angivet med alder i de tilfælde, hvor denne er kendt.

På baggrund af casebesøgene er der udarbejdet dybdegående beskrivelser af hver kommune. Beskrivelserne er faktatjekket hos kommunerne inden udgivelse.