

Undersøgelse af samarbejdet mellem pårørende og hjemmeplejen

RAPPORT



Undersøgelse af samarbejdet mellem pårørende og hjemmeplejen

Januar 2023

Director
Dorit Wahl-Brink
dwb@marselisborg.org

Manager
Louise Scheel Thomasen
lsc@marselisborg.org

Marselisborg Consulting
Hauser Plads 32, 3 th
1127 København K
www.marselisborg.org

Eftertryk med tydelig
kildeangivelse er tilladt



1: Indledning	4
1.1: Baggrunden for undersøgelsen	4
1.2: Pårørendesamarbejde kan have forskellige former	4
1.3: Undersøgelsens tilgang	5
1.4: Undersøgelsens datagrundlag	5
1.5: Rapportens indhold	6
2: anbefalinger og centrale indsigter	7
2.1: Anbefalinger til et styrket samarbejde med pårørende	7
2.1.1: Samarbejde med pårørende skal prioriteres som fagligt område	7
2.1.2: Pårørendes behov er et særligt fokusområde som del af indsatsen i hjemmet	7
2.1.3: Der skal etableres klare rammer for og aftaler omkring samarbejdet	7
2.2: Tilgange til pårørendesamarbejdet	8
2.3: Forventningsafstemning med pårørende	8
2.4: Inddragelse af de pårørende	8
2.5: Vejledning af pårørende	9
3: Fire forskellige personaer af pårørende	10
3.1: Forskellige former for engagement er centralt hos hver persona	10
4: Tilgange til pårørendesamarbejdet	19
4.1: Forankring af pårørendesamarbejde i politikker og værdigrundlag	19
4.2: Anvendelsen af systematikker i tilrettelæggelse af samarbejdet	20
5: Det starter med en god forventningsafstemning	23
5.1: Når forventninger ikke adresseres, kan der opstå misforståelser og utilfredshed	23
5.2: Pårørendes erfaringer med manglende forventningsafstemning	24
5.3: Hvordan afholdes tidlig forventningsafstemning?	26
5.4: Inspirationsliste med vigtige temaer i en forventningsafstemning	26
6: Inddragelse af pårørende	30
6.1: Betydningen af inddragelse fra de pårørendes perspektiv	30
6.2: Hjemmeplejens arbejde med at inddrage de pårørendes viden	34
6.2.1: Inddragelse af de pårørendes viden på opstartsmøder	35



6.2.2: Mere tid til dialog på første besøg	37
6.3: Hjemmeplejens løbende arbejde med kommunikation og tilrettelæggelse	37
6.3.1: Løbende kommunikation og tilrettelæggelse fylder i hverdagen – men hvordan?	38
6.3.2: Faste kontaktpersoner styrker opbygning af relationer	39
6.4: Sprogbrug og tone i skriftlig og mundtlig kommunikation	41
6.5: Medarbejdernes kompetencer til at skabe en god samarbejdsrelation	44
6.6: Tilgange og fremgangsmåder, når samarbejdet bliver svært	46
6.7: Samtykke og tavshedpligt	47
7: Vejledning af pårørende	49
7.1: Hvordan arbejder hjemmeplejen med at vejlede pårørende?	49
7.2: Vejledning tager ofte udgangspunkt i diagnoser, hvorved andre grupper let kan overses	51
7.3: Tilgængelighed og prioritering af tid til dialog ved behov	52
7.4: Samarbejdet mellem hjemmeplejen og demenskonsulenter samt pårørendevejledere	53
7.4.1: Store forskelle i samarbejdet med pårørendevejleder og demensvejleder	54
7.4.2: Der tages initiativ til samarbejde, når behovet opstår	55
7.4.3: Gode erfaringer med faste møder og at opbygge gensidigt kendskab	55
7.4.4: Det skal være nemt at tage kontakt	56
7.5: Understøttelse af pårørende ved overgange til og fra hjemmeplejen	57
8: Den anvendte metode	60
Inspirationsliste til tidlig forventningsafstemning	64



1: Indledning

Pårørende til svækkede ældre er en ressource

Pårørende til svækkede ældre er en afgørende ressource både for den borger, som har brug for hjælp, såvel som for de sundhedsprofessionelle omkring den ældre. Derfor er der god grund til, at pårørendesamarbejde efterspørges både af borgere, pårørende og af de sundhedsprofessionelle¹.

Som en del af den politiske aftale om Det Gode Ældre liv, indgået i 2020, understøtter Sundhedsstyrelsen kommunerne i det gode pårørendesamarbejde. Denne undersøgelse indgår heri.

1.1: Baggrunden for undersøgelsen

I de senere år har flere undersøgelser kortlagt barrierer og muligheder for styrket samarbejde mellem pårørende og medarbejdere i ældreplejen. Der er dog en klar overvægt af analyser, som ser på samarbejdet på sygehuse eller på plejecentrene, ligesom der har været fokus på indsatser såsom pårørendevejledere, støttegrupper for pårørende, pårørendeuddannelse og andre målrettede indsatser, som hjemmeplejen kan rekruttere til².

Begrænset viden om samarbejdet i hjemmeplejen

Den systematiske viden omkring samarbejdet mellem pårørende og hjemmeplejen er således begrænset på trods af, at netop samarbejdet med pårørende i en række enkeltstående praksisundersøgelser fremhæves som udfordrende for hjemmeplejen³.

Denne undersøgelse ser derfor på pårørendesamarbejdet med udgangspunkt i hjemmeplejens rammer, vilkår og rutiner, der på en række områder er anderledes end fx sygehuse og plejecentre. Eksempelvis møder hver medarbejder i hjemmeplejen ofte en række borgere, som de har kontakt til i korte tidsintervaller, men over en længere periode, ligesom hjælpen både kan leveres af en privat og kommunal leverandør⁴.

Undersøgelsen kortlægger nuværende praksis, kompetencebehov, anvendte metoder og indsatser. Derudover præsenterer undersøgelsen erfaringer og perspektiver fra både medarbejdere, ledere og forskellige typer af pårørende.

1.2: Pårørendesamarbejde kan have forskellige former

Pårørende er forskellige

Ligesom hver enkelt borgers livssituation er forskellig, er hver eneste pårørende forskellig både i deres relation til den borger, som modtager hjælp, i forhold til deres ressourcer og når man ser på deres øvrige liv⁵. Undersøgelsen ser på, hvordan disse forskelligheder viser sig i samarbejdet mellem pårørende og hjemmeplejen. Derudover er hver enkelt leverandør

¹ Se bl.a. Ældre Sagen (2020): Tiltag, initiativer og projekter målrettet pårørende – i kommuner og organisationer, 2020., Dansk Selskab for Patientsikkerhed (2016): Pårørendee involvering – fakta og evidens

² Se bl.a. Sundhedsstyrelsen (2020): Erfaringsindsamling. Eksempler på god praksis i kommunale indsatser til pårørende til svækkede ældre samt REHPA (2020): Pårørendestøtte Kortlægning af støtte til pårørende til borgere/patienter med fem udvalgte livstruende sygdomme i kommuner og på hospitaler

³ Se eksempelvis Marselisborg (2020): "Analyse af kompetencebehov omkring værdighed i Sundhed og Omsorg" for Esbjerg Kommune, Marselisborg (2021): Trivsel og værdighed i eget hjem i Middelfart Kommune. Analysenotat, Marselisborg (2020): Evaluering af borgeroplevelsen i akutteamet i Gentofte, Gladsaxe og Rudersdal Kommuner.

⁴ Ca. hver tredje modtager af hjemmehjælp fra privat leverandør. Dansk Industri (2019): Den private hjemmehjælp vælges til over tid

⁵ Dansk Selskab for patientsikkerhed (2016): Pårørendee involvering – fakta og evidens, REHPA og DEFACTUM (2020): Pårørendestøtte.



af hjemmepleje – private såvel som kommunale – forskellige i deres tilgang, ligesom hver enkelt leder og medarbejder går til opgaven forskelligt.

1.3: Undersøgelsens tilgang

For at analysere denne kompleksitet går undersøgelsen i dybden med en række temaer, der bygger på eksisterende viden og er blevet kvalificeret og uddybet igennem analysen:

Centrale temaer i analysen

- › Urealistiske og uadresserede forventninger kan skabe grobund for utilfredshed for både pårørende og medarbejdere. **Forventningsafstemning tidligt i forløbet og på løbende basis** er en måde, hvorpå hjemmeplejen både kan styrke samarbejdet og forebygge konflikter.
- › De pårørende har en omfattende og meget værdifuld **viden om borgeren**, som eksempelvis interesser, døgnrytme, motivation m.m. Det vil ofte være væsentligt at inddrage for det omsorgs- og sundhedsfaglige personale. Dette kan både ske systematisk fx ved opstartssamtaler eller i den daglige dialog.
- › **Løbende kommunikation og tilrettelæggelse** berører praktiske elementer som tilrettelæggelse af besøg, hvilken hjælp, hjemmeplejen skal stå for, men også kommunikationen omkring udviklingen i borgers plejeforløb.
- › **Vejledning om pårørendetilbud i kommunalt eller frivilligt regi** uddyber hjemmeplejens rolle og arbejde med at vejlede, formidle tilbud og rekruttere pårørende til forskellige tilbud.

Derudover er analysen tilrettelagt, så den inddrager forskellige vinkler på, hvordan samarbejdet kan være tilrettelagt. Dels viser analysen, at samarbejdet kan bygge på strukturer, arbejdsgange og systematikker herfor. Dels viser den eksempler på hverdagspraksis fra både den strukturerede og uformelle kontakt til pårørende.

For at indfange denne kompleksitet indfanger undersøgelsen både erfaringer hos leverandører og perspektiver fra medarbejdere, ledere og pårørende omkring samarbejdet. Analysen giver således et bredt billede af, hvordan forskellige elementer af samarbejdet tilrettelægges og opleves. Intentionen er, at dette kan styrke kommuners og leverandørers arbejde med at understøtte pårørende.

1.4: Undersøgelsens datagrundlag

For at sikre et robust datagrundlag bygger undersøgelsen på to forskellige delanalyser:

To delanalyser

- › **Delanalyse 1 er en surveybaseret kortlægning** blandt såvel kommunale som private leverandører af hjemmepleje. Her er leverandørernes arbejde og erfaringer med samarbejdet, forudsætninger og strategiske fokus blevet analyseret.
- › **Delanalyse 2 er en dybdegående interviewundersøgelse** af medarbejdere, ledere og pårørendes erfaringer med samarbejdet med fokus på, hvordan de hver især har oplevet forskellige tiltag, indsatser, begrænsninger og muligheder. I delanalyse 2 indgår kun ledere og medarbejdere fra kommunale leverandører samt pårørende til borgere, der modtager hjælp fra kommunale leverandører.

Datagrundlaget er uddybet i afsnit 8 om undersøgelsens metode.



1.5: Rapportens indhold

Rapporten formidler centrale fund og indsigter fra undersøgelsen af samarbejdet mellem pårørende og hjemmepleje. Udover denne indledning består rapporten af følgende afsnit:

Resume

- › Afsnit 2 indeholder **anbefalinger og centrale indsigter**.

Analytiske afsnit

- › Afsnit 3 beskriver **særlige forhold og karakteristika for fire forskellige personaer af pårørende**, som er identificeret i analysen.
- › Afsnit 4 analyserer **tilgange til pårørendesamarbejdet**.
- › Afsnit 5-7 analyserer praksis, metoder og systematikker samt oplevelser og erfaringer inden for tre centrale temaer fordelt som følger:
 - Afsnit 5 undersøger **forventningsafstemning som forudsætning** for et godt samarbejde.
 - Afsnit 6 undersøger **løbende inddragelse og kommunikation**.
 - Afsnit 7 undersøger opgaven med at **vejlede om tilbud til pårørende**.

Metode

- › Afsnit 8 uddyber **den anvendte metode** for undersøgelsen.



2: anbefalinger og centrale indsigter

I dette afsnit beskrives først undersøgelsens primære anbefalinger til et styrket samarbejde med pårørende. Derefter opsummeres centrale pointer i de kommende analytiske afsnit.

2.1: Anbefalinger til et styrket samarbejde med pårørende

Tre hovedtemaer i undersøgelsens anbefalinger

Undersøgelsens anbefalinger falder inden for tre temaer: Samarbejdet med pårørende som et selvstændigt fagligt område, en opmærksomhed på pårørendes behov samt at afholde en indledende, såvel som løbende, forventningsafstemning.

2.1.1: Samarbejde med pårørende skal prioriteres som fagligt område

Dette indebærer, at:

- › **Medarbejdernes relationelle kompetencer er i fokus**, fx gennem competenceudvikling, tæt opfølgning blandt medarbejdere, mesterlære og sparring på møder.
- › **Samarbejde med interne samarbejds- og sparringspartnere** er organiseret, så gensidigt kendskab og synlighed er i fokus, og medarbejderne har mulighed for sparring ved fx demenskonsulent og pårørendevejleder.

2.1.2: Pårørendes behov er et særligt fokusområde som del af indsatsen i hjemmet

Dette indebærer, at:

- › **Relationen til pårørende bygges op**, også inden der opstår misforståelser eller konflikt.
- › **Medarbejdere ved, hvor de kan henvise pårørende til** for at få rådgivning og vejledning – også når borger ikke har en kendt diagnose.

2.1.3: Der skal etableres klare rammer for og aftaler omkring samarbejdet

Dette indebærer, at:

- › **Der afholdes en god, tidlig forventningsafstemning og at pårørende inddrages**, fx på opstartsmøder, når nye forløb begynder.
- › **Anledninger til at tjekke ind med pårørende undervejs i forløbet gribes**, fx når borgers tilstand ændrer sig eller i overgange.

I det følgende opsummeres undersøgelsens centrale analytiske indsigter.



2.2: Tilgange til pårørendesamarbejdet

Rapportens første afsnit om samarbejdet ser nærmere på, hvordan tilgangen til pårørendesamarbejdet er forankret strategisk og i hvilket omfang, der arbejdes systematisk med pårørendesamarbejdet. Hovedpointer omfatter:

- › Leverandørerne begrundes især deres fokus på pårørendesamarbejde med deres eget værdigrundlag.
- › Gode samarbejdsrelationer kommer ikke af sig selv, men kan understøttes dels af gode systematikker og dels af, at medarbejdere er gode til at skabe relationer med pårørende.
- › Analysen viser flere eksempler på god praksis med og uden systematik, ligesom det samlede billede peger på, at pårørendesamarbejde præges af en lavere grad af systematik.
- › Systematikken er i sig selv ikke en forudsætning, men er den ikke til stede, så kræver et godt samarbejde stærke kompetencer og en fokuseret indsats fra særligt engagerede medarbejdere.

2.3: Forventningsafstemning med pårørende

Urealistiske eller uafklarede forventninger fra pårørende er noget af det, der udfordrer mest i hjemmeplejens samarbejde med pårørende. Det handler rapportens andet afsnit om. Hovedpointer omfatter:

- › Urealistiske, og ikke mindst uadresserede forventninger, kan skabe grobund for utilfredshed for både pårørende og medarbejdere.
- › Forventningsafstemning tidligt i forløbet og på løbende basis er en måde, hvorpå hjemmeplejen både kan styrke samarbejdet og forebygge konflikter.
- › Forventningsafstemning gør det også mere klart for pårørende at vide, hvordan de kan bidrage til samarbejdet og borgers plejeforløb, såfremt de har ressourcer til det og ønske herom.
- › Hjemmeplejen arbejder systematisk med tidlig forventningsafstemning og inddragelse af de pårørendes viden ved at afholde opstartssamtaler og at afsætte tid til mere dialog på første besøg.
- › Overgange til hjemmeplejen fra hospital, genoptræning m.m. er en vigtig anledning til at være opmærksom på de pårørendes forventninger til, hvordan hjælpen leveres og i særlig grad, hvad det indebærer, at hjemmet også skal være en arbejdsplads.

2.4: Inddragelse af de pårørende

Skal plejen tage udgangspunkt i personcentreret omsorg er det centralt at få inddraget de pårørendes viden om borger. I afsnittet diskuteres både inddragelse tidligt i forløbet og dialog på løbende basis. Hovedpointer omfatter:

- › En fast kontaktperson og mere tid til dialog på første besøg er de mest anvendte måder, hvorpå hjemmeplejen arbejder med at sikre løbende kommunikation.
- › En stærk og kontinuerlig relation i den løbende kommunikation danner et solidt grundlag for samarbejdet.
- › Det er vigtigt, at der skabes klare rammer og aftaler for, hvordan og i hvilket omfang, pårørende inddrages i et forløb. Dette kan eksempelvis ske ved en indledende forventningsafstemning. Dette omfatter både pårørendes viden om borger og om hjemmet,



såvel som deres input til, hvordan plejen bedst muligt tager udgangspunkt i borgers individuelle behov.

- › Endelig har analysen peget på fire områder, som er væsentlige at have opmærksomhed på, nemlig sprogbruget, kompetencerne, handlemuligheder, når samarbejdet bliver svært, samt afklaring omkring samtykke.

2.5: Vejledning af pårørende

Hjemmeplejen kan have en central rolle i at rekruttere pårørende til tilbud og ikke mindst hjælpe dem ved at gøre opmærksom på de muligheder, der eksisterer lokalt. Er pårørende selv svækkede eller på anden måde har få ressourcer, kan de endvidere have brug for støtte og vejledning i at tage imod tilbuddet, selvom de umiddelbart hælder til at sige nej.

Hovedpointer omfatter:

- › Vi ser en tendens til, at pårørende i højere grad henvises til kommunale tilbud, og at dette i første omgang orienteres efter eventuelle diagnoser for borger. Derved kan andre pårørende overses, særligt dem, der ikke er synlige i dagligdagen.
- › Når der ikke eksisterer en systematik for vejledning, kan det komme til at afhænge af den enkelte medarbejders kendskab til relevante muligheder og ledelsens fokus.
- › Kommunale leverandører samarbejder markant mere med både demensvejledere såvel som pårørendevejledere end private leverandører.
- › Møder på fast basis understøtter samarbejdet, foruden at nærhed, synlighed og gensidigt kendskab er nøgleelementer.
- › Inddragelse kan ofte have fokus på praktiske elementer og i mindre grad understøttelse af dem som pårørende.
- › Når borgers tilstand ændrer sig samt i overgange, kan pårørende have særligt gavn af støtte og vejledning.

I det næste afsnit går vi mere i dybden med de fire forskellige personaer, som er indkredset på baggrund af analysen.



3: Fire forskellige personer af pårørende

Et vigtigt element i at forstå samarbejdet mellem hjemmeplejen og pårørende er, at pårørende er forskellige. De har forskellige behov og ønsker i relation til borgeren samt forskellige måder at engagere sig i samarbejdet med hjemmeplejen. Derfor fokuserer dette afsnit på at indkredse disse forskelle ved at se på, hvilke karakteristika, som er særligt betydningsfulde for samarbejdet mellem hjemmeplejen og de pårørende.

I spørgeskemaet er leverandørerne blevet bedt om at angive, hvilke pårørende, de typisk samarbejder med. Fra deres angivelser, suppleret med de kvalitative uddybninger, ser vi, at en pårørende kan have mange forskellige former for relationer til borger – og at hjemmeplejen samarbejder med dem alle. Det kan fx dreje sig om samboende ægtefælle eller partner, som i nogle tilfælde også selv modtager hjælp, samt voksne børn eller søskende, der enten bor tæt på eller langt fra borger.

Af de kvalitative uddybninger i spørgeskemaet fremgår derudover en række andre pårørende i form af naboer, venner og bekendte, frivillige samt børnebørn, nevøer og niecer. Fælles for dem alle er, at hjemmeplejen indgår i et samarbejde med dem, uanset hvilken relation, de har til borger. I en kommentar udtrykkes dette således af en leverandør:

”Vi samarbejder med alle pårørende, der er vigtige for den pågældende borger.”

Hjemmeplejen
samarbejder med
mange forskellige
pårørende

En pårørendevejleder påpeger ligeledes, at der i dag ofte kan være mange pårørende tilknyttet et hjem. En del af samarbejdet handler om at finde ud af, hvem der er de stærke, hvem der ønsker at blive inddraget, og hvem der oftest holder sig mere på afstand, men stadig har relevans for borgeren og dermed hjemmeplejen.

En del af hjemmeplejens opgave i samarbejdet med pårørende er derfor at pejle sig ind på, hvem der er tilknyttet hjemmet som pårørende og ikke mindst, hvad der karakteriserer disse pårørende og deres engagement i relation til borger og hjemmeplejen.

3.1: Forskellige former for engagement er centralt hos hver persona

Baseret på analysen af resultater fra spørgeskemaet og interviews er forskellige karakteristika samlet til fire personer. Pårørendes niveau af *engagement* har vist sig at være et kerneelement, som har betydning for dels, hvordan de som pårørende er en del af hjemmet, dels hvilke ønsker og behov, de har omkring at være involveret i pleje og omsorg. Pårørendes engagement kan komme til udtryk på forskellige måder, hvilket fordrer forskellige opmærksomhedspunkter i samarbejdet, som hjemmeplejen med fordel kan tage i betragtning.



Fire personaer kan anvendes som inspiration i hjemmeplejens drøftelser

De fire personaer kan anvendes af hjemmeplejen som inspiration til drøftelser omkring hensyn til pårørende, og hvad der ligger bag pårørendes behov og ønsker. De giver en pejling på, i hvilken grad og på hvilke måder pårørende inddrages bedst muligt samt hvor mange ressourcer, de ønsker og er i stand til at lægge i plejeforløb og samarbejde.

Samarbejder hjemmeplejen fx med en pårørende, der fungerer som personaen *den tilbagetrukne*, som sjældent viser sig under besøg og ikke er særligt opsøgende over for hjemmeplejen, er det vigtigt at være opmærksom på en række ting. Det drejer sig fx om at være pro-aktiv og tage initiativ til at få inddraget vedkommende, at blive ved med at tjekke ind, om eksisterende aftaler stadig fungerer for dem, eller om de har øvrige input til borgers pleje.

I samarbejdet med en helt anderledes persona som *den stærke støtte*, er det til gengæld centralt at være opmærksom på at få etableret klare rammer for den pårørendes aktive engagement. Derudover er det vigtigt at være opmærksom på, om vedkommende selv har nogle behov, der overses, eller om engagementet tager overhånd, og den pårørendes involvering tærer for meget på vedkommendes ressourcer.

Ved hver persona finder I opmærksomhedspunkter omkring, hvad der er særligt vigtigt for den pågældende persona, og hvad der er godt at tage højde for i samarbejdet. Fokus ligger på at skabe grundlaget for et godt samarbejde og ikke mindst undgå misforståelser og potentielle konflikter. Der er således ikke nogen af de fire personaer, der indeholder eksempler på konflikter. Hver persona indeholder dog på hver deres måde forskellige potentielle konfliktområder. Fokus her er på, hvad der kan være vigtigt for at undgå, at det opstår.

Da de fire personaer er udtryk for en gruppering af forskellige karakteristika, er de ikke udtømmende for alle pårørende. Derudover indeholder de variation, når vi ser på, om de pårørende bor tæt på eller længere væk, og om de er erhvervsaktive eller ej. Disse to karakteristika har ikke vist sig at have så stor betydning som de pårørendes involvering og engagement i plejen.

Netop de forskellige måder, som vi ser, pårørende engagerer sig i samarbejdet og plejen på er omdrejningspunktet for navngivningen af de fire personaer. På de følgende sider introduceres *den stærke støtte*, *den tilbagetrukne*, *væbneren på afstand* og *teamet*.



Den stærke støtte: ”Jeg er den forlængede arm i huset”

Den stærke støtte bor sammen med borger og udviser et stort engagement i plejen. Gør gerne meget ud af at hjælpe medarbejdere med at finde rundt i huset og kan fx lægge små ting klar til den daglige pleje som forberedelse. Qua deres store engagement kan de i nogle situationer komme til at spille en stor rolle i fx at sikre koordination mellem forskellige aktører.

Ernst hjælper Sonja og giver råd til hjemmeplejen

Ægteparret Ernst og Sonja bor i hus og har været gift i 45 år. For fem år siden brækkede Sonja det ene lårben, og 3 måneder efter brækkede hun det andet. Dette bliver starten på et langt og kompliceret sygdomsforløb med indlæggelser, operationer og nu fem år med hjemmepleje. Ernst beskriver dette som ”*starten på kampen*”.

Undervejs i sygdomsforløbet indser Ernst, at han ikke selv er i stand til at hjælpe Sonja med alt, hun har behov for, og Sonja bliver visiteret til hjemmepleje. I tiden, der følger, får Sonja bl.a. foretaget fire hofteoperationer, hvor der tilstøder komplikationer i form af infektion og feberkrampe, der kræver medicinsk behandling. Ernst fortæller, at der er flere gange i forløbet, hvor han mener, Sonja ikke får tilstrækkelig hjælp. Fx føler han sig nødsaget til at blive ved Sonjas side, når hun er indlagt bl.a. for at sikre, at hun får spist sin mad.

Ernst vælger som *den stærke støtte* at engagere og involvere sig meget i den hjemmepleje, som Sonja modtager. Han vil gerne være tæt involveret i plejen og udtrykker en respekt for medarbejdernes faglige arbejde og forståelse. På eget initiativ laver han billeder, som angiver, hvor de forskellige remedier til plejen er placeret i hjemmet. Ernst føler det ligeledes nødvendigt at komme med råd og vejledning til hjemmeplejen om, hvordan plejen bør udføres. Det gælder særligt, når der kommer nye medarbejdere fra hjemmeplejen, som ikke har været i hjemmet før. Derudover oplever han, at han i nogle situationer må agere tovholder mellem visitationen, hjemmeplejen og Sonja for at sikre, at hun får den hjælp, som han mener, hun har brug for.

Samarbejdet med hjemmeplejen

Som *den stærke støtte* har Ernst et stort behov for at involvere sig i plejen og ønsker en høj grad af kommunikation med hjemmeplejen. Han kan være en stor ressource, som hjemmeplejen kan trække på, både ift. hans dybe kendskab til Sonja og praktiske forhold i hjemmet af betydning for plejen. For pårørende som Ernst, der ønsker et stærkt engagement, kan det være svært at være i samarbejdet og bære det store ansvar, hvorfor det kan komme til udtryk som fx detaljemanagement, og at den pårørende har behov for at føle, de er med til at styre slagets gang. I nogle situationer kan det opfattes som overvågende, hvilket skaber grobund for misforståelser mellem hjemmepleje og pårørende. Det kan også hænde, at *den stærke støtte* bliver frustreret over ting, der anses for værende petitesse af hjemmeplejen. Her er det vigtigt at sørge for at sætte sig ind i og forstå den pårørendes situation, der kan være præget af stress og afmagt, som følge af at se sin nærtstående syg og svækket, og det ansvar de føler for at hjælpe og støtte vedkommende. Samtidig er Ernst en type pårørende, der ofte etablerer en tæt relation til hjemmeplejen, særligt til de medarbejdere, der kommer ofte i hjemmet.

Hvad er vigtigt for den pårørende?

- › At de opbygger en nær relation til de medarbejdere, der kommer oftest i hjemmet.
- › At de føler sig inddraget i og har indflydelse på plejen.
- › At plejen er bedst mulig for borger – og at de er med til at sikre, at dette sker.



Opmærksomheds- punkter for hjemmeplejen

- › At være opmærksom på, at deres store engagement kan være årsag til, at de selv drænes for ressourcer.
- › At I giver oplevelsen af, at I lytter og inddrager, fx ved at spørge til, hvordan den pårørende ønsker, at hjemmeplejen kommer ind i hjemmet m.m.
- › At I anerkender, hvor meget den pårørendes indsats betyder for borgeren.
- › Hvis pårørende udtrykker afmagt (fx ved detaljemanagement eller frustrationer over hjemmeplejen), så vær nysgerrig på de bagvedliggende grunde.
- › At I inddrager den pårørende ved selv mindre observationer, fx *"borger ser ud til at have det bedre i dag"* eller *"den rødmen på benet skal vi være obs på. Jeg skriver om det, så vi holder øje."*



Den tilbagetrukne: ”Jeg siger kun lige goddag og farvel til hjemmeplejen.”

Typiske Kendetegn

Den tilbagetrukne engagerer sig langt mindre i plejen end *den stærke støtte*. Ofte er de ikke så synlige i hjemmet for hjemmeplejens medarbejdere. Dette kan både være, hvis de bor i hjemmet eller bor et andet sted. Der kan være flere årsager til, at den pårørende holder sig for sig selv i relation til hjemmeplejen. Det kan være et spørgsmål om manglede ressourcer eller egen sygdom, som medfører, at den pårørende ikke har overskud til at engagere sig. Det kan også handle om, at den pårørende ganske enkelt ikke har et behov for eller lyst til at være involveret. *Den tilbagetrukne* pårørende har dog ikke nødvendigvis en dårlig relation til borgeren.

Peter lader hjemmeplejen gøre sit arbejde i fred

Ægteparret Peter og Dorthe bor sammen. Gennem det sidste års tid har Dorthe modtaget hjælp fra hjemmeplejen to gange ugentligt på grund af tiltagende demens.

Peter er hjemme, når Dorthe har besøg af hjemmeplejen, men dette skyldes, at Dorthe ellers kan finde på at frabede sig at komme i bad. Det er dog i øvrigt sjældent, at Peter kommunikerer med hjemmeplejen eller blander sig i, hvad de foretager, for ”*når tingene kører, så er der ikke grund til at forstyrre*”. I tilfælde af, at Peter har behov for at tage kontakt til hjemmeplejen, er det som oftest over telefon. Opkaldet vil da typisk handle om praktiske forhold som at rykke et besøg, fordi der er kommet noget andet i vejen.

Peter oplever ikke et behov for yderligere samarbejde med hjemmeplejen. Dog forventer han, at hjemmeplejen kontakter ham, hvis de ser, at Dorthes situation ændrer sig, eller der er behov for, at han hjælper yderligere til.

Samarbejdet med hjemmeplejen

Som *tilbagetrukken* blander Peter sig typisk ikke i plejen og er sjældent opsøgende. Undtagelser kan være, når det handler om praktiske forhold, fx hvornår på dagen plejen forventes at komme, eller hvis han eller familiemedlemmer har aftaler med Dorthe, som kan falde oven i besøg. En pårørende som Peter opfattes typisk ikke som en ressource af hjemmeplejen, som de kan trække på, bl.a. fordi det ikke fremstår som et behov eller ønske fra vedkommende selv.

I tilfælde, hvor en tilbagetrukken pårørende ikke bor i hjemmet som Peter, vil de ofte være så godt som usynlige for hjemmeplejen. Det er ofte pårørende som ham, der sjældent får tilbudt vejledning eller andre tilbud, fordi de ikke opfattes som en del af hjemmet ligesom fx *den stærke støtte*.

Hvad er vigtigt for den pårørende?

- › At de føler sig forvisset om, at borger får den pleje og hjælp, han eller hun har brug for – og at plejen forløber fint uden at de skal inddrages særligt meget.
- › At vide sig sikker i, at hjemmeplejen er aktiv i at tage kontakt, hvis der er noget, de bør inddrages i eller informeres om.

Opmærksomheds- punkter for hjemmeplejen

- › At I laver en god forventningsafstemning omkring, hvad den pårørende ønsker at blive inddraget omkring – særligt for at sikre, at den pårørende ikke oplever dårlig samvittighed.
- › At I inddrager pårørende på aftalte tidspunkter, fx ved forværringer.
- › At de faste medarbejdere med jævne mellemrum spørger ind til, om de faste aftaler fortsat er de rigtige.
- › At I er opmærksomme på, at der kan opstå behov for hjælp og støtte hos en tilbagetrukken pårørende, også selvom de ikke gør aktivt opmærksom på det.



Den tro væbner på afstand: ”Jeg har brugt meget energi på at tænke over, hvad kan jeg gøre, så det kommer derhen med plejen, hvor min mor gerne vil have det.”

Typiske kendetegn

Den tro væbner på afstand er ligesom *den stærke støtte* væsentligt engageret i borgers hverdag og pleje. Som navnet antyder, bor *væbneren på afstand* dog ikke tæt nok på til at kunne være der så ofte, selvom vedkommende gerne forsøger at prioritere det. Der kan både være tale om pårørende, som stadig er erhvervsaktive, og pårørende, som selv er gået på pension. Det centrale er, at de ofte har et stort behov for at være oplyst om og involveret i tilrettelæggelsen af plejen. For nogle vil deres engagement som pårørende være mere rettet mod visitationen, hvilke ydelser, der er givet, og hvor lang tid, den enkelte ydelse varer.

Andrea bor i den anden ende af landet, men følger sin mor tæt

Andreas mor Gerda har efter en hjerneblødning brug for omfattende hjemmepleje. Efter hjerneblødningen ønskede Andrea for Gerda, at hun kunne blive boende i sit rækkehus. Hun prioriterede derfor i den første tid at være meget hos sin mor og overnattede der ofte flere nætter i træk, fordi hun boede langt væk.

I starten lagde Andrea et stort stykke arbejde i at forberede morens daglige besøg af hjemmeplejen. Det gjorde hun bl.a. ved at sørge for, at hun var tilgængelig i tilfælde af spørgsmål. Derudover tog hun sig af nogle af de opgaver, som senere blev varetaget af hjemmeplejen. På trods af afstanden til sin mor, oplever Andrea, at der foregår et aktivt samarbejde mellem hende og hjemmeplejen, særligt med de medarbejdere, der kommer ofte hos moren.

For Andrea er det vigtigste, at hendes mor bliver behandlet med respekt og får mest mulig selvbestemmelse. Andrea har skrevet små historier fra morens liv ned på sedler, som hun hænger på en væg i køkkenet. Hendes håb er, at hjemmeplejen kan lære Gerda bedre at kende og har noget at snakke med hende om.

Undervejs har Andrea været i kontakt flere gange med hjemmeplejen omkring plejen, og indimellem er hun stadigvæk til stede, når de er på besøg. For Andrea er det vigtigt at være informeret for ”*det er jo rart at være orienteret, når der sker ændringer*”. I tilfælde, hvor Andrea oplever, at plejen ikke er tilstrækkelig, vælger hun om muligt gerne at gå direkte til den enkelte medarbejder og være ærlig om, hvad hun mener, der ikke fungerer.

Samarbejde med hjemmeplejen

Som *en tro væbner på afstand* involverer Andrea sig på eget initiativ i plejen ved fx at tage kontakt til hjemmeplejen eller møde op, når hun ved, at hjemmeplejen er på besøg. Andrea kan være en ressource, som hjemmeplejen kan trække på både mht. viden og praktiske ting som at ringe til lægen, kørsel til sygehuset m.m. Hvis Andrea ikke føler sig inddraget eller hørt, eller hvis hun ikke mener, Gerdas behov imødekommes, er der grundlag for konflikt. For hjemmeplejen kan Andrea fremstå påtrængende, hvorfor det er vigtigt at forstå intentionen om at sikre, at moren får den hjælp, hun har behov for.

Hvad er vigtigt for den pårørende?

- › At de oplever sig inddraget i plejen og dens tilrettelæggelse, også selvom de bor på afstand.
- › At de oplever, at medarbejderne sætter sig ind i, hvem borger er som person, og hvordan de bedst muligt tilrettelægger plejen ud fra dennes behov og ønsker.
- › At de har nemt ved at komme i kontakt med og have dialog med hjemmeplejen.



Opmærksomheds- punkter for hjemmeplejen

- › At I giver oplevelsen af, at den pårørende bliver lyttet til og inddraget, fx ved at spørge til, hvordan den pårørende ønsker, at hjemmeplejen kommunikerer med dem.
- › At I anerkender, hvor meget den pårørendes indsats betyder for borgeren, fx den viden, som den pårørende stiller til rådighed om borgers livshistorie.
- › Hvis pårørende udtrykker afmagt (fx ved detaljemanagement eller frustrationer over hjemmeplejens ageren), så vær nysgerrig på bagvedliggende grunde.
- › At de faste medarbejdere med jævne mellemrum spørger ind til, om de faste aftaler fortsat er de rigtige.



Teamet: *"Vi er fem søskende, og vi holder hånden under mor til sidste åndedræt, så det skal nok gå!"*

Typiske kendetegn

Stærkt netværk af fx søskende, der med en ofte klar rollefordeling er væsentlig engageret i, at mors eller fars behov opfyldes af plejen, hvordan den udføres – og om den er tilstrækkelig. En søskende kan fx være den, der plejer at ringe til kontoret, hvis der er noget, der skal afklares eller ændres, mens en anden tager sig af praktiske opgaver som fx tøjvask. Rollefordelingen kan bl.a. afhænge af, om en søskende stadig er aktiv på arbejdsmarkedet, mens en anden ikke er. *Teamets* medlemmer kan både bo tæt på og langt fra borger.

Lene og hendes søskende hjælper deres mor og ønsker et nært samarbejde med hjemmeplejen

Lenes mor Birthe er 87 år, bor alene og har modtaget hjemmepleje i et halvt år til bl.a. toiletbesøg og dosering af antidepressiv medicin. Moren har i stigende grad svært ved at få hverdagen til at hænge sammen, og Lene overvejer sammen med sine søskende, om moren bør udredes for demens.

Lene og hendes fire søskende hjælper som *et team* deres mor med flere af de ting, hun ikke længere magter, fx at få betalt regninger, at komme til lægen og hjælp til almen husførelse. Lene og hendes søskende anser deres indsats og hjælp som uundværlig. Ifølge dem er deres mor ikke i stand til at klare sig selv i huset. Dog er de i tvivl om, hvorvidt hjemmeplejen er klar over, at de har overtaget en lang række opgaver for deres mor. *"Hvis min mor ikke havde haft børn, hvad var der så sket?"* spørger Lene.

Lene og hendes søskende har flere overvejelser omkring deres mors helbredssituation og mistænker deres mor for at have begyndende demens. De er begyndt at observere deres mor og er nysgerrige på, om hjemmeplejen ser det samme, som de gør, men Lene og hendes søskende oplever ikke altid, at hjemmeplejen indgår i sparring omkring deres mors behov. Når Lene og hendes søskende har brug for sparring eller ønsker at få kontakt til hjemmeplejen, fx fordi deres mor skal have rykket et toiletbesøg, kan de *"lige så godt ringe til kontoret med det samme"*.

Lene og hendes søskende har valgt at dele rollerne mellem sig, således at de hjælper deres mor med forskellige ting. De er alle stadig erhvervsaktive, men nogle bor længere væk og har ikke mulighed for at være tæt på i hverdagen. En af dem tager sig fx oftest af kontakten til kontoret, mens andre kan sørge for at tjekke op på, om maden i køleskabet er frisk.

Samarbejde med hjemmeplejen

Lene og hendes søskende i *Teamet* er meget engagerede i morens liv og dermed et ønske og behov for viden om hendes hverdag, samt hvordan plejen forløber og er tilrettelagt. De ønsker gerne sparring omkring borgers behov og at være tæt involveret, når der skal ske ændringer. Om muligt prioriterer de at være til stede, når hjemmeplejen kommer, og også gerne at være i tæt dialog med medarbejdere. Hvis *teamet* ikke føler sig tilstrækkeligt informeret og inddraget, kan de blive en kritisk stemme, som hjemmeplejen må forholde sig til. *Teamet* kan samtidigt også være en stor ressource for både borger og hjemmepleje med deres viden og ressourcer generelt samt ikke mindst villigheden til at stille op.

Lene og hendes søskende har et stærkt sammenhold og godt samarbejde dem imellem. Det kan også ske, at søskende ikke har samme tætte forhold, eller at der ligefrem er konflikt imellem en gruppe af pårørende. Her har hjemmeplejen ikke et samlet team at forholde sig til og samarbejde med. Det kan være gavnligt at gøre de pårørende opmærksomme på,



hvilken virkning deres konflikt har på borger, hvis hjemmeplejen ser, at borger bliver påvirket af det.

Hvad er vigtigt for de pårørende?

- › At have hyppig kontakt til hjemmeplejen, bl.a. for at have dialog om borgers behov, og hvordan de bedst mødes.
- › At plejen tager mest muligt udgangspunkt i borgers behov og ønsker.
- › At føle sig forvisset om, at der er styr på aftaler, og at plejen forløber som aftalt.
- › At det er tydeligt for dem, hvordan de kan byde ind som pårørende, hvad der forventes af dem, og hvad de kan forvente af hjemmeplejen.

Opmærksomhedspunkter for hjemmeplejen

- › At I laver en god forventningsafstemning om samarbejdet, fx hvem ønsker inddragelse i hvad? Hvem skal hjemmeplejen kontakte om hvad? Hvordan sikrer man, at der ikke bliver "for mange kokke om maden"?
- › At I giver oplevelsen af, at de bliver lyttet til og inddraget, fx ved at tale om, hvad der typisk kommunikerer om med borger for dem i teamet, som er tilstede under besøg.
- › At I anerkender, hvor meget de pårørendes indsats betyder for borgeren.
- › Hvis teamet udtrykker afmagt (fx ved frustrationer over hjemmeplejen), så vær nysgerrig på bagvedliggende grunde og de mange, forskelligartede ressourcer, der er i teamet – eller om der er behov, som rammer der, hvor teamet ikke er stærkt (hvilket kan frustrere).
- › At de faste medarbejdere med jævne mellemrum spørger ind til, om de faste aftaler fortsat er de rigtige.



4: Tilgange til pårørendesamarbejdet

Samarbejdet fylder i hjemmeplejens dagligdag, men på hvilket grundlag?

Samarbejdet med pårørende fylder meget i hjemmeplejens dagligdag – og med god grund, da det er med til at sikre en god, sammenhængende indsats for de borgere, der modtager hjemmepleje. Derfor ser dette afsnit nærmere på, hvordan tilgangen til pårørendesamarbejdet er forankret strategisk og i hvilket omfang, der arbejdes systematisk med pårørendesamarbejdet.

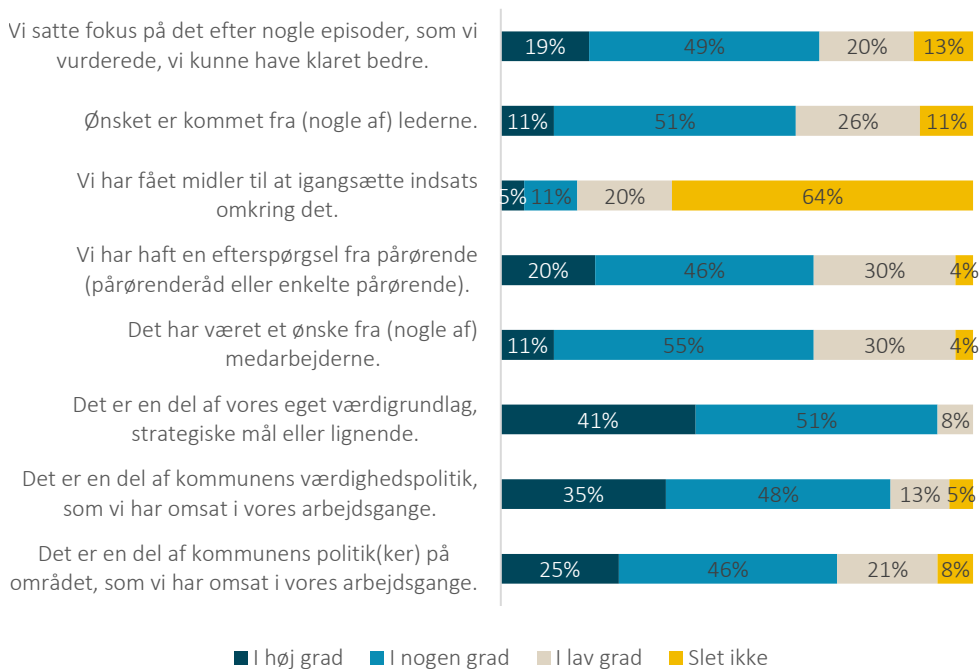
Dette danner grundlag for de efterfølgende afsnit, som går i dybden med de forskellige elementer af samarbejdet, nemlig forventningsafstemning, inddragelse og løbende kommunikation samt vejledning og understøttelse af pårørende.

4.1: Forankring af pårørendesamarbejde i politikker og værdigrundlag

I spørgeskemaet er leverandørerne blevet bedt om at angive, hvad der har betydning for, hvordan deres samarbejde med pårørende er tilrettelagt. Af besvarelserne fremgår det, at leverandørens eget strategigrundlag især, men også kommunens værdighedspolitik og andre politikker, vægter i denne sammenhæng. Leverandørernes besvarelser fremgår af figuren nedenfor.

Figur 1: Hvad har betydning for, hvordan I har tilrettelagt jeres samarbejde med pårørende?

Figur 1



n = 80.



Det er af betydning, når samarbejdet er tydeligt i leverandørens eget værdigrundlag, strategiske mål m.m.

Det er interessant, at leverandørerne især begrundet deres fokus på pårørendesamarbejdet med deres eget værdigrundlag. Man må formode, det er et stærkt ledelsesmæssigt ejerskab til denne form for grundlag for samarbejdet. Til gengæld er det ikke nødvendigvis et fokus, der er kommet ud fra en efterspørgsel fra medarbejderne.

Herefter prioriterer leverandørerne faktorer som kommunenes værdighedspolitik eller øvrige kommunale politikker på området. Netop her er der en interessant forskel mellem private og kommunale leverandører: De kommunale leverandører angiver i højere grad end de private, at det er kommunens værdighedspolitik (8 % af de private vs. 28 % af de kommunale) eller en del af kommunens politikker (8 % af de private vs. 40 % af de kommunale), der har betydning for, hvordan samarbejdet er tilrettelagt (figur ikke gengivet her). Det er måske ikke så overraskende, at de kommunale leverandører vægter kommunale politikker som udslagsgivende, men forskellen virker dog relativt stor taget i betragtning, at de private leverandører qua udbudsreglerne arbejder under de samme overordnede politikker. Her skal det relativt lave antal private leverandører dog tages i betragtning i tolkningen af besvarelsene.

Dette samlede billede indebærer også, at efterspørgslen efter et styrket pårørendesamarbejde i mindre grad kommer fra medarbejdere, ledere eller pårørende selv, eller på baggrund af nogle uheldige episoder, som har givet anledning til tage samarbejdet op til overvejelse.

Derudover angiver kun 5 %, at det har haft betydning for deres indsats på området, at de har fået midler til at arbejde med det. Kommunens politikker og eget værdigrundlag har altså højere betydning for prioriteringen af området, end om man har fået midler til at arbejde med det.

Dette indikerer således, at det især er, når leverandøren selv definerer det som væsentligt strategisk, at der skabes ejerskab omkring det. Det er også interessant, at fokus på pårørendesamarbejdet ikke er opstået af en efterspørgsel hos enten pårørende, medarbejdere eller ledere, som ellers er de centrale aktører i at bære det strategiske fokus videre til konkret praksis. Dette kan derfor indebære en risiko for, at selvom der strategisk er gode intentioner, kan det være vanskeligt at finde ejerskabet til at skabe forandring i praksis.

4.2: **Anvendelsen af systematikker i tilrettelæggelse af samarbejdet**

En god samarbejdsrelation er nøglen til samarbejdet – og systematikker kan være med til at understøtte, at det sker

Omdrejningspunktet for et godt pårørendesamarbejde er, at der skabes gode samarbejdsrelationer mellem hjemmeplejen og de pårørende. Gode samarbejdsrelationer kommer dog ikke af sig selv, men kan understøttes dels af gode systematikker, dels af, at medarbejdere er gode til at skabe relationer til pårørende. Anvendelsen af systematikker som fx opstartssamtaler, fast kontaktperson, aftaler om dialog m.m. er dog interessante at forfølge. De kan være med til at skabe gode forudsætninger for, at samarbejdsrelationen prioriteres af alle medarbejdere og ledere og ikke blot af dem, som finder det væsentligt.

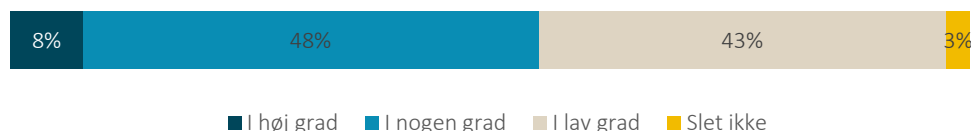
Vi ser da også i besvarelsene på spørgeskemaet, at et systematiseret samarbejde i form af faste arbejdsgange og nedskrevne procedurer kun for 8 % af leverandørerne sker i høj grad. Knap halvdelen (48 %) svarer "i nogen grad", og en nogenlunde tilsvarende andel (43 %)



angiver ”i lav grad”. Dette kan tolkes som, at der formentlig eksisterer nogle faste processer, men at det kan være vanskeligt at prioritere disse i en travl hverdag.

Figur 2: I hvilken grad vurderer du, at jeres samarbejde med pårørende foregår på en systematiseret måde (fx faste arbejdsgange og nedskrevne procedurer)?

Figur 2



Figuren viser den procentvise fordeling af besvarelsene til det angivne spørgsmål. n = 80.

Dette giver således et samlet indtryk af, at systematikkerne for pårørendesamarbejdet er begrænset.

En systematik kan være med til at sikre, at god praksis kommer alle pårørende til gode og desuden, at god praksis bliver mindre afhængigt af viden, erfaring og vaner hos den enkelte medarbejder. Et fast opstartsmøde med enten en teamleder, en planlægger eller en medarbejder, der er oplært i brug af spørgeguide og den efterfølgende dokumentation, kan være med til at sikre, at der sker forventningsafstemning og inddragelse af de pårørendes viden fra start. Dette er temaet i afsnit 5. På samme måde kan muligheden for, at en pårørendevejleder yder sparring til hjemmeplejeteams og medarbejdere enkeltvis være med til at sikre dels, at der skabes større forståelse for de pårørendes perspektiv i konfliktsituationer, dels at medarbejderne har konkrete værktøjer til at håndtere potentielle konfliktfyldte situationer, fx ved at afgrænse sig selv i dialogen med pårørende.

En fast systematik er i sig selv dog ikke et kvalitetsstempel eller en garanti for, at samarbejdet fungerer godt. Undersøgelsen indeholder i de kommende afsnit en lang række gode erfaringer blandt leverandører, som enten ikke er nedfældet i arbejdsgange m.v., eller endnu ikke er blevet det. Det kan fx dreje sig om en udbredt praksis med, at ledere følger op på henvendelser, og ikke mindst klager, fra pårørende over telefon, for at åbne op for den direkte dialog hurtigst muligt og dermed imødegå, at situationen eskaleres (se afsnit 7). Det kan også dreje sig om forskellige ”kreative” måder, hvorpå medarbejderne håndterer henvendelser fra pårørende, der ønsker at få informationer om borger, som denne ikke har givet samtykke til deling af (se afsnit 6). Andre eksempler herpå er de forskellige måder, medarbejdere sørger for at holde løbende kontakt til de pårørende gennem skriftlige beskeder i hjemmet eller, som i enkelte tilfælde, over SMS.

Uden systematik kræver samarbejdet et stærkt fokus fra medarbejdere og ledere

Analysen viser således flere eksempler på god praksis med og uden systematik. Samtidig viser det samlede billede, at pårørendesamarbejde præges af en lavere grad af systematik. Dette peger således på, at systematikken i sig selv ikke er en forudsætning for et godt samarbejde med pårørende. Såfremt den ikke er der, kræver et godt samarbejde dog stærke kompetencer og en fokuseret indsats fra engagerede medarbejdere. Systematiske tilgange med fx opstartsmøder, hvor pårørende så vidt muligt deltager, og faste møder med interne samarbejdespartnere, er med til at sikre, at god praksis i samarbejdet kommer alle pårørende til gode.



Tendens til at samarbejdet er mere systematiseret blandt private leverandører

Derfor er det interessant at dykke ned i forskellen mellem de private og kommunale leverandører. Ved dette spørgsmål er der nemlig en tendens til, at flere private leverandører angiver, at deres samarbejde i nogen grad foregår på en systematisk måde (69 % af de private vs. 43 % af de kommunale). Derudover angiver flere kommunale leverandører, at samarbejdet i lav grad foregår på en systematisk måde (46 % af de kommunale vs. 23 % af de private leverandører) (figur ikke gengivet). Der spores således en højere grad af systematik blandt de private end blandt de kommunale leverandører, selvom det bør tages ind i tolkningen, at der har været et lavt antal af besvarelser fra de private leverandører.

Endvidere viser analysen, at de private leverandører i højere grad vurderer, at de samlet set lykkes med deres samarbejde med pårørende: 62 % af de private leverandører mod kun 25 % af de kommunale angiver at lykkes i høj grad hermed. 38 % af de private leverandører angiver i nogen grad at lykkes hermed, mens dette er tilfældet for 73 % af de kommunale. De private leverandører oplever således i højere grad at lykkes med pårørendesamarbejdet.

Det kan formentlig ikke direkte relateres til, at de i højere grad har systematik i samarbejdet, men kan muligvis hænge sammen med det, at valget af en private leverandør i høj grad er et aktivt valg, som borgeren (formentlig i samarbejde med de pårørende) tager. Derfor har den private leverandør et meget direkte incitament til at have en stærk relation til borger såvel som pårørende for at fastholde dette aktive valg.

Analysen i dette kapitel har således vist, at leverandørens fokus på pårørendesamarbejdet i høj grad kommer af egne strategier og politikker, mens det i mindre grad er forankret i efterspørgsel fra medarbejdere, ledere eller pårørende. Dette fokus viser sig dog i mindre grad i en systematik for samarbejdet. Gode systematikker kan ellers på mange måder være med til at skabe forudsætninger for, at flere medarbejdere og ledere lykkes med det gode samarbejde. Systematikker er samtidigt med til at gøre prioriteringen af samarbejdet mindre personafhængigt, og der ligger altså et potentiale her for leverandører, der ønsker at styrke eller udbrede et godt samarbejde med pårørende.



5: Det starter med en god forventningsafstemning

I dette afsnit dykker vi ned i forventningsafstemning med pårørende. Afsnittet viser, hvordan urealistiske og uadresserede forventninger kan skabe grobund for utilfredshed for både pårørende og medarbejdere. Forventningsafstemning tidligt i forløbet og på løbende basis er en måde, hvorpå hjemmeplejen både kan styrke samarbejdet og forebygge konflikter. Til slut i afsnittet finder I en inspirationsliste til temaer og eksempler på spørgsmål, der er gode at inkludere i forventningsafstemning med de pårørende.

5.1: Når forventninger ikke adresseres, kan der opstå misforståelser og utilfredshed

Urealistiske eller negative forventninger til hjemmeplejen udfordrer mest

Dette afsnit handler om tidlig forventningsafstemning som en måde, hvorpå hjemmeplejen kan skabe et godt fundament for samarbejdet med pårørende. Det fremgår nemlig i interviews med både pårørende, ledere og medarbejdere, at forventningsafstemning og klarhed omkring roller er vigtigt for at undgå misforståelser og frustration i samarbejdet. Dette fremgår også af besvarelserne på spørgeskemaet, hvor det fremgår, at ”negative eller urealistiske forventninger” fra pårørende er den udfordring, flest leverandører oplever. 58 % har angivet, at de oplever denne udfordring ’i høj grad’ ud af en række udfordringer, de blev bedt om at tage stilling til (figur ikke gengivet her). Forventninger er således et centralt tema både fordi urealistiske, eller decideret negative forventninger, fra pårørende kan være en udfordring, og ikke mindst fordi en oplevelse af manglende forventningsafstemning blandt de pårørende opleves som en kilde til frustration, misforståelser og potentielle konflikter.

Set fra medarbejdere og ledes perspektiv kan der særligt være tale om, at pårørendes forventninger til hjælpen til tider overstiger serviceniveauet. Det kan fx dreje sig om, at pårørende forventer, at et aftenbesøg altid falder kl. 20, som en leder af aftenvagten fortæller. Eller det kan dreje sig om, at pårørende forventer, at hjemmeplejen kan udføre andre opgaver, som ikke er aftalt, når de alligevel er i hjemmet. En social- og sundhedshjælper fortæller:

”

”For ét er, at du kommer ind og skal have hjemmehjælp, men hvad forventer du af os? Jeg skal godt nok til at starte med kun at have hjælp til et bad, men kan jeg så også godt ringe ind, hvis jeg også gerne vil have hjælp til at lægge noget vasketøj sammen fx? Hvad kan jeg forvente, og hvad forventer I af os? Og den kunne jeg godt bruge lidt mere af, synes jeg, fordi jeg synes, vi støder på nogle ting ind imellem, hvor vi siger, det kunne vi godt tænke os at få lov til at gøre, men det kan vi egentlig ikke. De pårørende tror, vi kan det hele, fordi vi kommer i hjemmet, og det kan vi jo ikke, og det må vi ikke.”

Det, der opleves som urealistiske forventninger hos hjemmeplejen, kan fra de pårørendes perspektiv til gengæld opleves som uopfyldte eller uafklarede forventninger. En uklarhed, der kan være kilde til frustration – særligt for pårørende, der har ønsker og ressourcer til at være involveret i plejeforløbet. Det ser vi som eksempler udfoldet i undersøgelsen på forskellige måder blandt to forskellige typer af pårørende; En hustru, Rita, der fungerer som



en stærk støtte for sin mand og en datter, Andrea, der er del af *et team* af søskende, der i udpræget grad støtter op om deres mor i hverdagen.

5.2: Pårørendes erfaringer med manglende forventningsafstemning

Uklarhed omkring hvornår og hvordan, hjælp leveres, skaber frustration

”Pludselig kan der stå nogen i stuen”

Ritas mand får efter en serie indlæggelser med dehydrering og blærebetændelse konstateret Alzheimers. Han har svært ved at motivere sig selv til at drikke, og samtidig er det svært for Rita at få ham til at forstå, at det er vigtigt, han drikker noget. Det er derfor i første omgang en lettelse, da han får bevilget flere daglige besøg, hvor han bl.a. skal støttes i at drikke vand. Han får også hjælp til at komme op om morgenen og at komme i seng om aftenen. Da hjemmeplejen begynder at komme flere gange dagligt i hjemmet, oplever Rita dog, at hun bliver som *”stavnsbundet”* til hjemmet. Hun kan ikke få at vide, hvornår besøgene kommer – er det kl. 8, kl. 9 eller kl. 10? Medarbejderne kommer lidt *”hip som hap,”* synes hun, og det er irriterende for hende i hverdagen, at hun ikke ved mere præcist, hvornår der kommer nogen i hendes private hjem. *”Pludselig kan der stå nogen i stuen,”* fortæller hun. Medarbejderne kan selv låse sig ind, og det kan nogle gange overraske hende, når de kommer. Hun husker også, hvordan der engang stod en medarbejder en tidlig morgen i hendes soveværelse. Uklarheden omkring besøgene gør også, at Rita ikke har frihed til at gå ud at handle og vaske tøj, som det passer hende. Hun er nødt til at holde øje med, om manden har fået noget at drikke – han kan nemlig ikke selv huske efterfølgende, om hjemmeplejen har været der.

Rita er et eksempel på en pårørende for hvem manglende forventningsafstemning og afklaring betyder, at hun ikke kun er lettet over, at hendes mand får den nødvendige hjælp, men også bliver irriteret og frustreret over, at besøgene afvikles på en måde, hun oplever som en hæmsko i hverdagen. Det handler ikke kun om, at det kan være svært for hende at planlægge praktiske gøremål, hvor hun ikke kan være til stede hos manden, men også at hun kan blive i tvivl om, hvorvidt han overhovedet har fået hjælpen. Efter der er blevet installeret nøgleboks, har der også været situationer, hvor hjemmeplejens måde at komme ind i hjemmet på har været en ubehagelig overraskelse for Rita. Der er altså flere punkter, hvor en tidlig kontakt og dialog om forventninger kan være med til at forebygge, at den slags elementer ikke bliver håndteret i tide, og derfor gør Rita mere og mere frustreret.

I næste fortælling skal vi møde Lene, som er en del af et meget aktivt *team*. De har et stærkt engagement og dem, der bor tæt på, tilbringer en del tid med at hjælpe moren i hverdagen ved siden af deres arbejde.

”Hvad forventer de egentlig, vi byder ind med?”

Uklarhed om rollen som pårørende kan være udfordrende

For datteren Lene, der sammen med sine søskende i *et team* er meget aktive omkring deres mor Birthe, betyder manglende forventningsafstemning, at de i *teamet* har svært ved at finde ud af, hvordan de i det hele taget kan bidrage som pårørende. De vil nemlig rigtig gerne bidrage og være en del af, at deres mor klarer sig bedst muligt i hendes nye situation. Moren har klaret sig alene i sit hus i flere år, men har fået tiltagende svært ved selv at klare at komme på toilettet og at tage sin antidepressive medicin. Det får hun nu hjælp til. Samtidig hjælper *teamet* hende med en række andre ting som at sørge for, at regninger bliver betalt, og at hun får booket besøg hos lægen. Det er en ny rolle for Lene og hendes



søskende at være i – de er nu ikke længere blot deres mors børn, de er blevet en væsentlig del af, at hun kan opretholde hverdagen i eget hjem. En hverdag, der også omfatter hjemmeplejen og i en periode et rehabiliteringsforløb. *”Vi har jo ikke før blandet os i mors liv, derfor er det nyt land for os, hvad vi skal blande os i og ikke blande os i?”* forklarer Lene. Deres nye roller berøres også af samarbejdet med hjemmeplejen, hvor de savner klarhed over hvordan, og hvor meget de kan og skal bidrage med: *”Der har ingen information været til os som pårørende, og det har heller ikke været klart for os, hvordan vi skal samarbejde. Vi ved ikke, hvad vi skal sørge for. Hvad forventer de egentlig, vi skal byde ind med? Og er det bare bonus, hvis vi gør noget? Hvordan er snitfladerne egentlig mellem os rollemæssigt?”*

For Lene og hendes søskende i *teamet* kunne en tidlig forventningsafstemning være med til at sikre klar rollefordeling og større sikkerhed omkring, hvordan de i et konstruktivt samarbejde med hjemmeplejen kan være med til at støtte deres mor, og hvordan de konkret kan byde ind som pårørende. En tidlig forventningsafstemning kan også skabe mere klarhed for *teamet* omkring hvornår og med hvem, de kan have dialog og sparring om deres mor. De oplever, at moren er tiltagende diffus og uklar, og bliver skuffede, når de forsøger at indlede en samtale om morens tilstand med nogle af de medarbejdere, der kommer i hjemmet, og ikke synes de får den faglige respons og refleksion, som de har brug for. De er i tvivl om, hvad der er det bedste for moren lige nu og havde håbet, de kunne have en dialog med hjemmeplejen om det. De har været meget glade for at kunne snakke med den sygeplejerske og den terapeut, som er kommet i hjemmet, men de har brug for mere sparring, og oplever ikke at hjemmeplejen møder dette behov. Nogle af medarbejderne kan de godt snakke med, og andre ikke. Det er ikke klart for dem, hvor – og om – de har mulighed for at sparre med hjemmeplejen om morens situation.

I en sådan situation kan en forventningsafstemning også være en støtte i deres egen proces, hvor de ikke længere blot er voksne børn, men også skal finde ind i rollen som pårørende. Ikke alene støtter de moren i at kunne blive boende længst muligt i huset, de samarbejder også med en række aktører, der på forskellige måder skal hjælpe moren ud fra deres faglighed; hjemmeplejen, sygeplejen og rehabiliteringsterapeuten.

Fra visitationens side finder vi et eksempel på, hvordan et plejeforløb søges indledt med klare rammer og aftaler. I en kommune har visitationen nemlig udviklet to dokumenter, der skal hjælpe borger og pårørende med at skabe overblik over, hvad der er aftalt omkring hjælpen.

Eksempel på, hvordan visitationen skaber klarhed over, hvad aftaler om hjælp indeholder

De to dokumenter bliver udfyldt og efterlades i hjemmet. De indeholder en oversigt over, hvad der er aftalt omkring hjælp m.m., når visitator har været på visitationskonference og hjemmebesøg. Selvom medarbejderne er gode til at opsummere, hvad der er talt om og aftalt i slutningen af et besøg, giver det et andet overblik og en tryghed at have det på skrift. Her kan borger og pårørende bl.a. finde information om, hvilken dato hjemmehjælpen kommer, telefonnummer til hjælpemiddelafdelingen og andre aftaler, der er lavet i forbindelse med besøget. Der er udviklet to forskellige versioner til hhv. hjemmebesøg generelt og et til brug ved udskrivning.



Forventningsafstemning på opstartsmøde eller ved mere tid til dialog på første besøg

5.3: Hvordan afholdes tidlig forventningsafstemning?

Undersøgelsen viser altså, at forventningsafstemning er et centralt element i at lægge fundamentet til et velfungerende samarbejde. Nogle af de måder, hjemmeplejen arbejder systematisk med tidlig forventningsafstemning og – som det skal handle om i afsnit 6 – inddragelse af de pårørendes viden, er ved at afholde opstartssamtaler og at afsætte tid til mere dialog på første besøg.

Analysen viser således betydningen af en god, tidlig og løbende forventningsafstemning for at håndtere usikkerheder omkring hvordan og hvornår, hjælpen ydes, foruden muligheder for at bidrage ind i samarbejdet for de pårørende, der har ønsker herom og ressourcer til det. Derudover er overgange til hjemmeplejen fra hospital, genoptræning m.m. også en anledning til at være opmærksom på de pårørendes forventninger til, hvordan hjælpen leveres og i særlig grad, hvad det indebærer, at hjemmet også skal være en arbejdsplads. En leder uddyber, at balancen mellem hjem og arbejdsplads ofte er noget, der kan være årsag til de konflikter, der engang imellem kan opstå. Her er det altså særligt vigtigt med dialog, inddragelse og forventningsafstemning.

5.4: Inspirationsliste med vigtige temaer i en forventningsafstemning

På de næste sider finder I eksempler på temaer og spørgsmål, analysen har vist er relevante at inkludere i en tidlig forventningsafstemning. Det omfatter rammer og vilkår for hjælpen, spørgsmål omkring løbende planlægning og koordinering samt ikke mindst, hvordan de pårørende ønsker at være involveret i plejen og borgers forløb. Derudover omfatter inspirationslisten spørgsmål, der også er gode at inddrage til at undersøge, hvad pårørende har af viden om borger, som kan bidrage til tilrettelæggelsen af plejen. Udformningen af de konkrete spørgsmål er baseret på analysen såvel som Marselisborgs erfaring inden for hjemmeplejens arbejdsområder.

I finder også inspirationslisten bagest i rapporten med en kort introduktion, så den er nem at printe og tage med.



Inspirationsliste til indledende snak og forventningsafstemning med pårørende

Spørgsmålene på inspirationslisten er for klarhedens skyld skrevet med udgangspunkt i, at den pårørende er en samboende hustru, Esther, hvis ægtemand, Per, skal begynde at modtage hjemmepleje. Formuleringerne kan nemt tilpasses, så de matcher den enkelte pårørende og borger, som I har dialog med.

Sørg for at sætte en god og imødekommende tone fra starten. I kan fx sige:

"For os er det rigtigt vigtigt, at vi støtter din mand bedst muligt. Det indebærer også at have en god dialog og et godt samarbejde med dig som pårørende. Derfor har vi nogle ting, vi gerne vil vende med dig for at få et bedre billede af, hvordan vi kan arbejde godt sammen."

- › Hvad har pårørende på hjerte omkring **borgers liv og deres fælles historie**?

I kan fx spørge: *"Som hustru har du et særligt kendskab til Pers liv. Hvad tænker du er vigtigt, at vi får med fra starten af forløbet om hans liv? Det kan fx være særlige livsbegivenheder eller relationer. Er der noget fra jeres fælles historie, du tænker er vigtigt for os at kende til?"*

- › Hvad tænker pårørende er **vigtigt for borger i tilrettelæggelsen af plejen** som supplement til det, borger selv kan fortælle?

I kan fx spørge: *"Ud fra dit kendskab til Per, hvad tænker du så er vigtigt, vi er opmærksomme på, når vi hjælper ham op om morgenen?"*

- › Hvem kan pårørende **kontakte med hvilke typer af henvendelser**?

Hvad kan de fx typisk henvende sig til kontaktperson eller faste hjælpere omkring, og hvad bør i stedet tages op med planlægger, teamleder eller visitation?

- › Inden for **hvilket tidsrum kan man typisk forvente, at besøget kommer**? Hvad aftales der omkring de ændringer, der kan opstå i dagligdagen?

I kan fx sige: *"Vi gør vores bedste for at tilrettelægge besøg, så det passer bedst muligt for alle ældre borgere, vi yder hjemmepleje til her i kommunen. Samtidig kan der ske ændringer fx pga. akut opståede behov hos nogle borgere eller sygdom hos personalet. Vi tilstræber generelt, at besøg falder inden for [tidsrum]. Skulle der sker en større ændring i tidspunkter, hvem vil du så gerne have, at vi kontakter?"*

- › Hvordan skal de forholde sig, hvis de ønsker **at få flyttet et besøg**?

I kan fx sige: *"Som regel kan vi være fleksible, hvis der er brug for at rykke på et besøg. Hvis I har brug for, at vi flytter på noget, bedes I sige til [tidsrum] i forvejen ved at kontakte (navn og kontaktinfo)."*

- › **Kan de pårørende have gavn af nogle af de tilbud**, der findes i kommunen, enten i kommunalt eller frivilligt regi? Kan **demensvejleder eller evt. pårørendevejleder** med fordel inddrages?

I kan fx sige: *"Som pårørende kan man til tider have behov for at snakke med nogen eller*



komme et sted, hvor man kan få lov at tale om nogle af de ting, man står i som pårørende. Er det noget, der kunne være relevant for dig?"

I skal ikke kende alle de tilbud, der findes, men det er godt at kunne henvise til et sted, hvor de kan finde mere information, evt. også til demenskonsulent eller pårørendevejleder. Følg op på snakken bagefter – det rette tilbud kan være en stor hjælp, og der kan være behov for at blive hjulpet på vej.

Særligt for pårørende, der ikke bor i hjemmet

I eksemplet ovenfor bor den pårørende sammen med borger. I tilfælde, hvor pårørende ikke er samboende, er det også godt at være opmærksom på at afklare særligt hvordan og hvornår, pårørende ønsker at blive kontaktet. Det kan være særligt aktuelt, når borgers tilstand ændrer sig og de pårørende ikke kommer ofte nok i hjemmet til at have fulgt med i udviklingen på samme måde som medarbejderne har mulighed for. I de følgende spørgsmål tages der udgangspunkt i, at samtalen foregår med Diana, hvis far, Axel, skal begynde et forløb.

- › Hvad har de pårørende af behov og ønsker ift. at blive **kontaktet i situationer, hvor borger ikke selv er i stand til det?**

I kan fx spørge: "I hvilke situationer tænker du det er vigtigt, at vi snakker sammen? Det kan fx være, hvis der skal foretages særlige indkøb."

- › Hvad skal I være særligt opmærksomme på over for pårørende, **hvis borgers tilstand ændrer sig?**

I kan fx spørge: "Vi er løbende opmærksomme på Axel, når vi kommer hos ham. Hvis vi observerer, at han får det dårligere og ikke selv kan kontakte dig, hvordan får vi så bedst fat på dig? Er det dig eller andre pårørende, vi skal kontakte, hvis han pludselig bliver dårlig?"

- › Hvordan forholder de pårørende sig til **opgaver**, som måske er nærliggende for hjemmeplejen at varetage, fordi de er i hjemmet, men **ikke gør iflg. den visiterede hjælp?**

I kan fx spørge: "Hvem skal vi henvende os til, hvis vi opdager, at der er brug for fx at få fyldt køleskabet op eller ringe til Borgerservice eller lægen? Vi kan som udgangspunkt ikke køre din far til fx undersøgelse på sygehuset eller tage kontakt til egen læge. Vi hjælper gerne med oplysninger om, hvor I kan henvende jer for at bestille kørsel."

- › Hvornår og hvordan vil de helst **kontaktes?**

*I kan fx spørge: "Hvordan og i hvilket tidsrum på dagen får vi nemmest fat på jer?"
OBS! Hvis der er tale om et team, hvem er så den primære kontaktperson?"*

Særligt for pårørende, der bor i hjemmet

- › Hvad indebærer det, at **det fælles hjem også bliver en arbejdsplads**, hvor der er krav til rammer for hjemmeplejens arbejde, som skal opfyldes?



I kan fx spørge: *"For at kunne hjælpe din far med personlig pleje er vi nødt til at have en plejeseng, vi kan komme rundt om. Ofte er det i stuen, hvor der er bedre plads end i soveværelset. Hvad kan vi gøre for at hjælpe de ændringer på vej for jer? Har du nogen ønsker til, hvor vi stiller de øvrige hjælpemidler, så vi kan nå dem fra sengen?"*

- › Hvordan ønsker de **pårørende at være inddraget**, når medarbejderne er i huset?

I kan fx sige: *"De aftaler, vi indgår, skriver vi ned hos os. Du vil opleve, at selvom der kommer nye ansigter, så har de læst, hvad de skal gøre hos jer. Men nogle gange kan det smutte, ligesom vi ikke beskriver alt i detaljer. Så der kan komme nogle praktiske spørgsmål, hvis det er første gang, en medarbejder er her. Er du ok med, at de spørger dig, hvis de er usikre?"*

- › Hvad har de af ønsker, omkring hvordan medarbejderne viser, at de **respekterer det hjem**, de træder ind i?

I kan fx spørge: *"Hvordan vil du gerne have, vi kommer ind hos jer? Skal vi fx afvente, at der bliver åbnet op, eller kan vi gå ind og råbe "Hej" og præsentere os? Er det vigtigt, at vi tager sko og jakke af, når vi kommer?"*



6: Inddragelse af pårørende

I dette afsnit skal det handle om et andet væsentligt element af samarbejdet: Inddragelsen af de pårørende. Hvis plejen skal tage udgangspunkt personcentreret omsorg, er det centralt at få inddraget de pårørendes viden om borger. Det kan dreje sig om værdifuld viden om borgers livshistorie, fx at borger tidligere har værdsat at få håret sat, og at det er vigtigt for ham eller hende at kunne nyde solen i ansigtet en gang imellem. Det kan også dreje sig om viden om mere praktiske forhold i hjemmet, der kan være nyttige, når borger bliver udskrevet fra hospital eller genoptræning, og hjemmeplejen har brug for at kunne rykke ud med kort varsel. Kan man fx komme omkring i hjemmet med den rollator, borger får med hjem, eller kan den nye plejeseng overhovedet komme ind ad hoveddøren? Endelig kan det også dreje sig om at være behjælpelig med anvisninger under hjemmeplejens besøg, fx hvor der ligger friske klude, eller hvor toiletstolen plejer at stå, når den ikke er i brug.

Klare rammer og forståelse for inddragelse er vigtigt for de pårørende

I afsnittet diskuteres både tidlig inddragelse og dialog på løbende basis. Dette er noget, der foregår kontinuerligt gennem hele samarbejdet, og derfor udfolder dette afsnit en række relevante nedslag heri. Det første afsnit viser især fra de pårørende side, hvorfor klare rammer og forståelse for inddragelse er væsentlig.

Derefter dykker analysen ned i, hvordan hjemmeplejen arbejder med at inddrage den pårørendes viden. Dette har stor betydning både for borgeren, som derved kan møde en hjemmepleje, der er bedre rustet til at tage højde for individuelle behov og hensyn, men også for den pårørende, som kan føle sig værdsat.

I forlængelse heraf ser vi nærmere på, hvordan hjemmeplejen arbejder med den løbende kommunikation og tilrettelæggelse af plejen. Det træder tydeligt frem, at især en stærk og kontinuerlig relation til enten en fast kontaktperson eller en fast gruppe af medarbejdere, der kender hjemmet godt, danner et stærkt grundlag for samarbejdet.

Endelig har analysen peget på fire områder, som er væsentlige at have opmærksomhed på, nemlig sprogbruget, kompetencerne, handlemuligheder, når samarbejdet bliver svært, samt arbejdet med at samtykke. Hjemmeplejens arbejde med disse fire områder, samt pårørendes oplevelser hermed, behandles i den afsluttende del af kapitlet.

6.1: Betydningen af inddragelse fra de pårørendes perspektiv

Pårørende er engageret på forskellige måder og under forskellige vilkår

For de interviewede pårørende ser vi ikke overraskende, at det er vigtigt for dem, at de oplever at blive lyttet til, og at deres viden anvendes i plejen til gavn for borgeren. Vi ser også, at pårørende er engageret på forskellige måder og i forskellige grader, og at det er vigtigt at tage højde for i inddragelsen. Dertil kommer, at de pårørendes egen livssituation også er med til at sætte rammer for, hvor meget og hvordan de kan være involveret i plejen. Der er fx stor forskel på at være en samboende pårørende, der ofte vil være naturligt til stede under besøg, eller om man er en pårørende, der bor i den anden ende af landet. I det næste eksempel finder Andrea, en *tro væbner på afstand*, sine egne måder at præsentere medarbejderne for viden om hendes mor på. Det bunder både i, at Andrea selv bor for langt væk til at kunne være til stede under besøg, men også at de samtaler og møder, der har



været med hjemmeplejen, har drejet sig om mere presserende ting i plejen, fx hvordan de bedst kan støtte moren i at spise, selvom hun har synkebesvær. I mangel af aftaler om, hvordan hun kan være involveret og bidrage med hendes viden, tager hun selv initiativ.

Livsfortællinger på væggen og beskeder på bordet

Andrea, der bor langt fra sin mor, har som *en tro væbner på afstand* et stort ønske om at være del af morens plejeforløb. Hun er selv pensioneret og bruger særligt i starten meget tid på at være sammen med moren for at støtte hende i hendes nye livssituation. Efter en hjerneblødning, der har medført en halvssidet lammelse, tale- og synkebesvær, sidder moren nu i kørestol. Andrea prioriterer især at være der, når hjemmeplejen kommer på nogle af deres flere daglige besøg.

Hun er optaget af, at medarbejderne får så meget baggrundsviden som muligt om moren, så de har et godt udgangspunkt for at lære hende at kende og har noget at tale med hende om, når nu moderens muligheder for selv at fortælle er blevet begrænset. Andrea fortæller dem bl.a., at moren har været optaget af at holde sit rækkehus pænt og rent, og at hun især har nydt at passe den lille have. Moren har også haft et aktivt socialt liv med naboerne og andre fra landsbyen, da hun har boet i området hele sit liv. Og så har hun cyklet lange ture flere gange om ugen. Hun fortæller også, at det er vigtigt for moren, at hun selv kan vælge hvilket tøj, hun vil have på om morgenen, selvom hun har sværere ved at kommunikere efter hjerneblødningen.

Senere i forløbet, hvor Andrea pga. afstanden ikke har mulighed for at være der så ofte, begynder hun i stedet at fortælle om morens liv gennem små sedler, som hun hænger op på væggen ude i køkkenet. Hun håber, medarbejderne læser de små fortællinger, hun har samlet med bidder fra morens livshistorie og om hendes børn og børnebørn. Andrea er også i tvivl, om moren får lov til selv at vælge, hvilket tøj hun vil have på om morgenen, eller om medarbejderne måske springer det over, hvis de har lidt travlt? Hun lægger derfor små beskeder til medarbejderne på bordet i køkkenet, hvor hun beder dem om at huske på, at moren selv skal have lov til at vælge det tøj, hun vil have på.

Sedlerne på væggen og beskeder på bordet vidner om Andreas stærke engagement og ikke mindst behov for både at formidle viden om moren såvel som at være involveret i plejen. De vidner også om, at Andrea ikke har set andre muligheder for at kommunikere sin viden til hjemmeplejen. Det er dog langt fra sikkert, at sedlerne får den tilsigtede virkning; Andrea har indtryk af, at de bliver læst og brugt af nogle af de medarbejdere, der kommer fast i hjemmet uden at vide det med sikkerhed. Andrea tænker også, at mange af dem nok har for travlt til at læse dem. Andrea fortæller, det er hårdt for hende at tænke på, at moren i hendes øjne bliver frataget nogle af sine muligheder for at være med til at bestemme selv. Andrea henvender sig nogle gange til lederen af hjemmeplejen med sine bekymringer, men deres samtaler har ikke løst udfordringerne, sådan som Andrea opfatter dem.

Inddragelsen kan tage overhånd for de pårørende

Vender vi tilbage til Rita (se afsnit 5.2) ser vi et andet eksempel på, hvorfor det er vigtigt at sætte klare rammer for inddragelse af de pårørende. Rita er som *den stærke støtte* en type pårørende, der både har et stort engagement og overskud til at være involveret, men hvor samarbejdet giver udfordringer.



”Jeg har mere arbejde ved at have hjemmehjælp, end hvis jeg selv kunne klare tingene, men det vil han ikke have.”

I den tid, Ritas mand har modtaget hjemmepleje, har de mødt ”omkring 100 forskellige medarbejdere”, mener hun. Der kommer ingen faste til de korte besøg, hvor manden får støtte til at drikke vand nogle gange dagligt, foruden hjælp til at komme op om morgenen og i seng igen om aftenen. *”Det er svært, fordi de ikke gør tingene på samme måde,”* fortæller Rita. Hun ved, at det står på en plan, hvad de skal gøre, men alligevel kommer nogle ind ad døren og virker som om, de ikke aner, hvad der skal ske. *”Nå, du skal have skiftet ble!”* *”Nå, du skal have noget at spise!”* *”Nå, du skal have nattøj på!”* citerer Rita. Men manden skal ikke have hjælp med nogen af delene. Desværre er han heller ikke selv klar på, hvad han får hjælp til, og han retter sig efter, hvad de siger til ham. *”Hvor er tandpastaen?”* spørger nogen også. Det frustrerer Rita, for der skal netop ikke bruges tandpasta, men en speciel væske, som dryppes på tandbørsten. Normal tandpasta ødelægger de tænder, manden har fået lavet sidste år. Tandlægen har bemærket, at tænderne ikke bliver ordentligt børstet. Rita har svært ved at få sig selv til at bede medarbejderne om at gøre det mere grundigt, men hun ønsker også at passe ordentligt på tænderne. Hun synes, hun har meget arbejde med at holde øje med, at især tandbørstningen bliver gjort, som den skal. *”Jeg har mere arbejde ved at have hjemmehjælp, end hvis jeg selv kunne klare tingene, men det vil han ikke have,”* fortæller hun. Hun har snakket med kontoret om tingene et par gange. Så bliver det bedre i en periode, men så falder det tilbage igen.

I det hele taget er relationen til medarbejderne anspændt. Nogle gange oplever hun, at de brokker sig over, at de har travlt, hvilket hun ikke rigtigt ved, hvad hun skal stille op med. Hun føler også, flere af dem ser skævt til hende, fordi hun ikke selv giver manden noget at drikke – de ved ikke, at han ikke lytter til Rita på samme måde som til hjemmeplejen. *”Hvorfor kan du ikke selv give ham noget at drikke?”* havde en medarbejder en dag spurgt hende om, og en anden dag havde en bemærket til hende, at *”du skal vel også have noget at lave.”* Det giver hende dårlig samvittighed. Hun kan godt se, at de kunne spare et besøg, hvis hun gav ham noget at drikke. Men manden lytter ikke til Rita på samme måde som til hjemmeplejen, og hun kan ikke få ham til at drikke vandet. Samtidig tænkte hun inde i sig selv: *”Hold da kæft, jeg laver det hele her i huset, tøjvask, madlavning, indkøb – han kan intet!”*

En aften fortæller en medarbejder Rita, at hun blev kaldt for ”brokkeren” nede på kontoret. Det bryder hun sig ikke om, men hun er heller ikke villig til at lade tænderne blive ødelagt. De har trods alt betalt 100.000 kroner for dem. Hun har nok også nogle gange brokket sig over, at der hele tiden kom nye ansigter ind ad døren.

Hele situationen går efterhånden Rita på. Hendes humør går op og ned, og hun sover ikke ordentligt om natten.

Ritas fortælling er et eksempel på den type udfordring, man kan risikere at befinde sig i som samboende pårørende, der er meget engageret. De ønsker selv at hjælpe til og er ofte påpasselige med at sikre, at hjemmeplejen har de nødvendige ting til plejen, fx klude til personlig pleje, som Rita også sørger for ligger klar på badeværelset.



Der skal være klare rammer for inddragelse, også når pårørende er meget engagerede

Hvis de medarbejdere, der kommer i hjemmet, ikke er klar på, hvad der skal ske, når de kommer, bliver pårørende som Rita en naturlig kilde til information. Med hjemmeplejens hverdag, hvor der ofte kan være skift i medarbejderstaben, kan det at sætte sig ind i hver enkelt borgers behov være en større opgave, især hos borgere, som den enkelte medarbejder forventer, de kun ser en eller få gange. At spørge den pårørende kan derfor blive en lettere løsning. Men omvendt – som eksemplet viser – kan det i længden opleves særdeles frustrerende og være med til, at samarbejdet udvikler sig uhensigtsmæssigt. Trækkes der for hårdt på pårørende på denne måde, kan det ende i frustration og udmattelse for den pårørende og ikke mindst give knaster i samarbejdet med hjemmeplejen. I et godt pårørendesamarbejde er det således væsentligt, at det at spørge de pårørende ikke må blive en erstatning for at have orienteret sig i dagsrytmeplanen/besøgsplanen.

Som vi ser i de to fortællinger om Andrea og Rita, er det vigtigt, at der skabes klare rammer og aftaler for, hvordan og i hvilket omfang, pårørende inddrages. Dette kan eksempelvis inddrages ved den indledende forventningsafstemning (se afsnit 5). Det er vigtigt både for at få inddraget den viden, de ligger inde med om borgeren og om hjemmet, såvel som at få deres input til, hvordan plejen bedst muligt bliver med udgangspunkt i borgers individuelle behov.

Både som del af et *team*, som *stærk støtte* og *tro væbner på afstand* vil man typisk have et stort behov for både at være orienteret og for selv at kunne byde ind med den viden, man ligger inde med om borger. Her må der bl.a. tages højde for de pårørendes vilkår for at kunne byde ind med viden. Bor man, som Andrea, i den anden ende af landet, og kun sjældent har mulighed for at være til stede, selvom man måske egentlig gerne ville kunne være det oftere, må man være opmærksom på aktivt at drøfte og gerne aftale, hvordan man bedst får hende inddraget inden for de præmisser, hjemmeplejen kan tilbyde. Det kan fx være gennem kortere telefonmøder med faste intervaller og ved aktivt at invitere Andrea til fx at lægge små historier og billeder frem fra morens liv. Det er i den forbindelse vigtigt at drøfte med den pårørende, hvad der faktisk er hjælpsomt for hjemmeplejen – er det fx billeder, små sedler eller noget helt tredje. Dette kan imødekomme, at Andrea i mangel af faste aftaler selv tager initiativ til at hænge mange forskellige sedler og billeder på væggen, hun forventer, medarbejderne læser, og i perioder ringer ofte til kontoret.

Inddragelse på den pårørendes præmisser – også hvis ønsket er at være tilbages trukket

For en anden type pårørende som Peter, der som *tilbage trukket* ikke har et stort behov for at være involveret på løbende basis, kan en passende inddragelse fx være, at han inviteres til at dele sin viden og sine perspektiver på et opstartsmøde eller på et af de første besøg i hjemmet. Derudover kan man med fordel gøre tydeligt opmærksom på, at hans viden og input er vigtige og værdifulde – så hvis han ligger inde med anden viden, han tænker kunne være gavnlig for hjemmeplejen at kende til, så er hans input meget velkomne. Selvom en pårørende som Peter ikke er så synlig i samarbejdet som andre pårørende, er det stadig vigtigt at sikre sig, at der bliver fulgt op på, om rammer og fælles aftaler stadig er velfungerende. *De tilbagestrukne* må ikke blive usynlige i samarbejdet.

Tid og rum til inddragelse af de pårørendes viden om borger er altså en vigtig del af samarbejdet, som ikke blot er vigtige for borger og den pleje, der udføres, men også for de pårørendes oplevelse af at kunne være med til at støtte borger og den pleje, der udføres.



6.2: Hjemmeplejens arbejde med at inddrage de pårørendes viden

Set fra et pårørendeperspektiv som beskrevet ovenfor er en løbende inddragelse således væsentlig. Derfor er det interessant, at selvom 38 % af leverandørerne vurderer, at de i høj grad arbejder med inddragelse af de pårørendes viden, og 58 % vurderer, at de gør det i nogen grad, så er det en væsentligt mindre andel (25 %), der angiver at lykkes i høj grad med denne del af samarbejdet (figur ikke gengivet her). Derfor dykker dette afsnit ned i, hvordan hjemmeplejen arbejder med at inddrage de pårørendes viden.

Kun en fjerdedel af leverandørerne angiver, at de lykkes 'i høj grad' med at inddrage de pårørendes viden

Kigger vi nærmere på forskelle mellem private og kommunale leverandører, ser vi en lille tendens til, at de private i højere grad angiver at lykkes i høj grad med at inddrage de pårørende løbende – 38 % af de private vs. 22 % af de kommunale leverandører angiver at lykkes i høj grad med inddragelse af de pårørendes viden. En mulig forklaring på denne forskel kan være, at pårørende ofte kan være involveret i valget af en privat leverandør og derfor allerede er i kontakt med leverandøren ved forløbets start. Der kan også være tale om, at private leverandører som virksomhed har et større incitament i at holde en tæt kontakt med de pårørende. Det er dog vigtigt at have det relativt lave antal private leverandører in mente, hvorfor disse tal højst kan siges at indikere en forsigtig tendens.

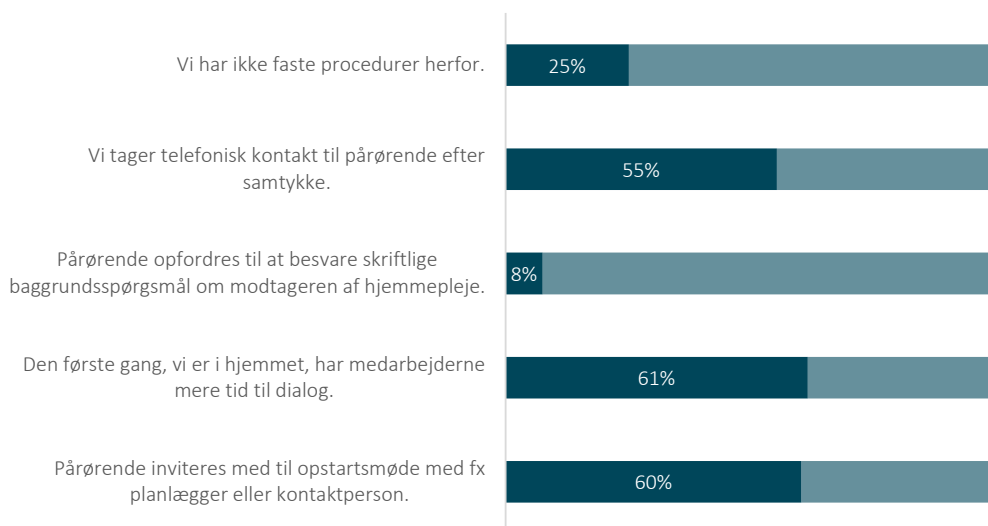
Der er altså grundlag for at have et særskilt fokus på tidlig såvel som løbende inddragelse af pårørende, hvis man som leverandør arbejder med at styrke sit samarbejde med pårørende. Som vi har set i dette afsnit, kan manglende rammer for disse aspekter af samarbejdet danne grundlag for frustration blandt de pårørende og potentielt lede til misforståelser. Det er centrale elementer både i at styrke samarbejdet såvel som at undgå, at misforståelser og mangelfuld kommunikation leder til konflikter.

I spørgeskemaet er leverandørerne også blevet bedt om at angive, hvordan de arbejder med at inddrage de pårørendes viden om borger i plejen. Her samler svarene sig om dialog på enten opstartsmøde eller ved første besøg i hjemmet samt telefonisk kontakt efter afgivelse af samtykke. De samlede besvarelser fremgår af næste figur.



Figur 3: Hvordan arbejder I med at anvende pårørendes viden om modtageren af hjemmepleje?

Figur 3



Procentandelene i figuren angiver, hvor mange af respondenterne, der har valgt det givne udsagn, da det har været muligt at vælge flere svar. n = 80.

Det fremgår af figuren ovenfor, at en fjerdedel af undersøgelsens leverandører ikke har faste procedurer for, hvordan de arbejder med at anvende de pårørendes viden om hjemmeplejemodtageren. Lige over halvdelen af leverandørerne tager telefonisk kontakt til de pårørende, givet at de har fået samtykke til det af borger.

Figuren viser også, at kun 8 % af leverandørerne opfordrer de pårørende til at besvare skriftlige baggrundsspørgsmål om borger. Her ser vi til gengæld i de kvalitative interviews blandt kommunale leverandører, at skriftlige baggrundsspørgsmål ofte udfyldes af medarbejdere, der indhenter denne viden mundtligt fra pårørende. Det kan være en mulig forklaring på, hvorfor relativt få har angivet denne mulighed i spørgeskemaet. Endvidere er det i spørgeskemaet samt i interviews uddybet, at nogle leverandører ofte får information om de pårørende, herunder deres viden om borger, overleveret fra visitationen.

Figuren viser derudover, at tæt på to tredjedele af undersøgelsens leverandører arbejder med de pårørendes viden ved at sætte tid af til dialog den første gang, de er i hjemmet. Derudover inviterer 60 % til et opstartsmøde med planlægger eller kontaktperson. I det følgende går vi nærmere ind i erfaringer med særligt opstartsmøder, men også metoden at afsætte mere tid til dialog på første møde.

6.2.1: Inddragelse af de pårørendes viden på opstartsmøder

Undersøgelsen indeholder flere eksempler på gode erfaringer med opstartsmøder. I en kommune har man fx systematisk afholdt opstartssamtaler i et halvt år, og med god virkning. Der er udviklet en spørgeguide til samtalen, der sikrer, at medarbejder får indhentet den nødvendige information og samtidig kan fokusere på at begynde at opbygge den vigtige relation til borger og pårørende. Ud for hvert spørgsmål er det angivet, hvor den

Opstartsmøde og mere tid til dialog ved første besøg er de hyppigst anvendte måder at inddrage viden fra pårørende





pågældende information skal indføres i omsorgssystemet, så det bliver en mere overskuelig opgave for medarbejderne, fortæller en teamleder. Udover spørgeguiden er der også udviklet en velkomstbrochure, der giver svar på praktiske spørgsmål, indeholder kontaktinformationer og forklarer hvilke krav, der stilles til hjemmet, når det også skal være en arbejdsplads for medarbejderne. Det er altid en assistent eller en sygeplejerske, der står for at afholde mødet, og som efterfølgende sørger for, at dokumentationen indføres.

De interviewede medarbejdere i den pågældende kommune fortæller, at opstartsmødet fungerer godt som en anledning til at få sat ord på gensidige forventninger, afklare forhold omkring hjælpen og inddrage viden om borgeren, når en pårørende er til stede. Efter de er begyndt at afholde disse samtaler, modtager teamleder og leder færre opkald fra pårørende.

For Sanne, hvis mor bor alene i et øsamfund, var opstartsmødet en god oplevelse for både hende og hendes mor. Det blev også starten på et godt forløb, hvor Sanne oplever, at hun bliver lyttet til, og at hendes viden anvendt til at give moren en individuelt tilrettelagt pleje. Det er særligt vigtigt for Sanne at kunne være med til sådanne samtaler, fordi moren ikke længere har klarhed over, hvor meget hun magter.

”Ah, det der har du vist også brug for, mor”

Efter at have haft hjælp til rengøring i et par år, begynder Sannes mor at have brug for mere hjælp til at klare hverdagen alene i huset. Hun bliver visiteret til hjælp til at komme op om morgenen. Sanne bliver inviteret med til opstartsmøde i hjemmet sammen med moren, hvor en repræsentant for hjemmeplejen og en visitator deltager. Mødet fungerede rigtig godt, blandt andet fordi det var en stille og rolig samtale, hvor moren også kunne deltage. Sanne oplevede tonen som venlig og ligeværdig.

Der blev snakket om, hvad der nu skulle ske med hjælpen, og hvad hun skulle til at have mere af. Sanne var glad for, at hun på mødet kunne supplere moren i snakken om, hvad hun havde brug for hjælp til. Morens erkendelse af egne behov var på daværende tidspunkt ikke længere helt realistiske, og hun mente ikke, hun havde brug for mere hjælp. Her kunne Sanne være med til at byde ind i samtalen: *”Ah, det der har du vist også brug for” og ”ah, der er vist lige noget med, at du kan blive lidt forvirret, det siger du også selv, mor...”*

Snakken på mødet handlede også om, hvad der var vigtigt for moren i hverdagen og hvordan hendes rytme om morgenen sædvanligvis havde været.

Senere i forløbet bliver Sanne indbudt til samtaler i forbindelse med, at moren også får brug for hjælp til måltider. Hun glemmer simpelthen at spise, og det begynder at lugte i køkkenet af madvarer, der rådner. På møderne i hjemmet med hjemmepleje og visitation oplever Sanne, at hun ligesom på opstartsmødet har god mulighed for at give sit besyv med for at belyse morens situation bedst muligt. Hun husker også, at hun følte sig taget i hånden og guidet godt omkring, hvad hun kunne og skulle gøre, og hvem hun kunne kontakte i forskellige situationer. Fx var hun glad for at vide, hvordan hun kunne hjælpe moren med kørsel til lægen, når hun ikke selv havde mulighed for at være der i hverdagene.



Vi ser i eksemplet med Sanne, at opstartsmødet kan være en god start på samarbejdet. Det understreger vigtigheden af, at pårørende, så vidt det er muligt, deltager på disse møder. Vi ser også, at det gode samarbejde understøttes ved, at hjemmepleje og visitation er opmærksomme på at gribe de anledninger, der opstår senere i forløbet, til at være opmærksomme på at få inviteret den pårørendes input med. De er også opmærksomme på, hvad hendes behov er for at blive guidet ift. de muligheder, der er for at få hverdagen til at fungere for moren, når hun ikke selv kan være der til at hjælpe med fx at køre til lægen.

6.2.2: Mere tid til dialog på første besøg



Som vist i figur 3 (se side 35) er mere tid til dialog ved første besøg en af de måder, der hyppigst anvendes til at inddrage de pårørendes viden på. Blandt de interviewede ledere påpeges, at der prioriteres, at dette udføres af medarbejdere, de tænker er mest rustet til at tage en snak og få stillet spørgsmål, der *”når hele vejen rundt om borgeren”*, som en leder udtrykker det. Det kan fx være en social- og sundhedsassistent, der tager disse samtaler, eller en sygeplejerske, hvis det er et forløb, hvor hjemmesygeplejen er inde over fra begyndelsen.

I en kommune prioriteres også, at den medarbejder, der starter hjemmet op og har første samtale med borger og evt. pårørende, er den primære medarbejder i hjemmet i en periode. Det fortsætter, indtil det vurderes, at der er fundet en vis stabilitet og andre medarbejdere kan komme mere med ind over. En daglig leder fortæller:



” Man sender en ud, som kan tage hele vejen rundt om borgeren. Hvad er der herude (i hjemmet)? Hvad skal vi være OBS på? Den medarbejder starter hjælpen op, og går tilbage og udfylder døgnrytmeplaner og kører hjemmet en periode og overgiver så til hjælper. Så man sætter det stærkeste kort på først for at starte godt op. Og assistenterne kender hjælperne godt, de kan sige: ”Her vil der være god kemi, hun vil elske det her!” eller ”Her er der noget med forflytning.””

6.3: Hjemmeplejens løbende arbejde med kommunikation og tilrettelæggelse



I fortællingen ovenfor om Sanne og opstartsmødet, og de efterfølgende møder med hjemmeplejen og visitation, er den naturlige anledning til at 'tjekke ind' med Sanne ændringer i morens tilstand. Det kunne også dreje sig om situationer som en overgang, hvor borgeren er blevet udskrevet efter indlæggelse eller efter en periode med sygdom, hvor de pårørende kan have været mere til stede og have været mere involveret i borgers hverdag. Det kan medvirke til at skabe ro og tryghed for de pårørende, hvis hjemmeplejen indtager en aktiv rolle i at følge op med pårørende på, hvordan det går, om der er grundlag for at ændre i gældende aftaler og om deres behov som pårørende eventuelt har ændret sig. I forbindelse med særlig hårde periode er det vigtigt at være opmærksom på, om pårørendes behov for støtte har ændret sig. Er der fx behov for at hjælpe med kontakt til en pårørendevejleder, en demenskoordinator eller en anden form for lokalt tilbud?

Dette er eksempler på anledninger, der kan gribes og anvendes til at 'tjekke ind' med pårørende: Hvordan fungerer de fælles aftaler om kontakt og inddragelse for dem? Hvad er de opmærksomme på er vigtigt for borger for tiden? Hvordan går det for dem som



pårørende? Kunne de have gavn af nogle af de tilbud for pårørende, som er tilgængelige i kommunen?

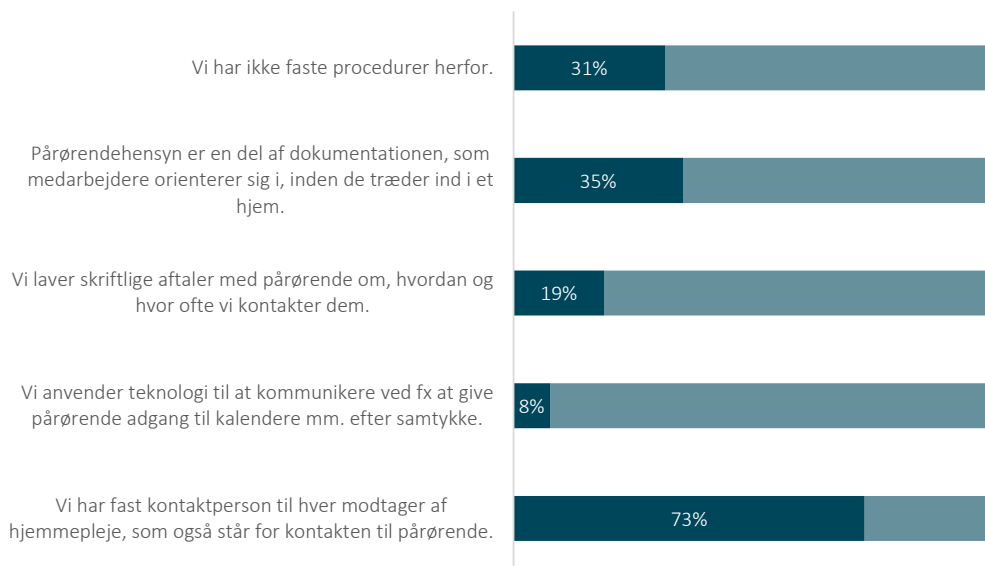
Selv med en opmærksomhed på de naturlige anledninger i et forløb, kan forventningsafstemning, dialog og inddragelse på mere løbende basis i hverdagen være mere udfordrende at have en fast systematik eller konkrete arbejdsgange omkring. Det er i høj grad i hverdagen i hjemmene, når medarbejderne udfører besøg, at samarbejdet udfolder sig. Hjemmeplejen er i sin essens et relationsbåret arbejde, og den relation, der opbygges i hverdagen er central i samarbejdet. Derfor dykker det følgende afsnit ned i erfaringer med hjemmeplejens løbende arbejde med kommunikation og tilrettelæggelse af plejen.

6.3.1: Løbende kommunikation og tilrettelæggelse fylder i hverdagen – men hvordan?

En fjerdedel (25 %) af leverandørerne angiver i spørgeskemaet, at de i høj grad arbejder med løbende kommunikation og tilrettelæggelsen af plejen, og en tilsvarende andel angiver, at de lykkes hermed (figur ikke gengivet). Dette er således noget, som fylder i hverdagen. Kigger vi nærmere på, hvordan leverandørerne arbejder med at sikre løbende kommunikation og tilrettelæggelse af plejen i hverdagen, ser vi, at en fast kontaktperson er den måde, der i overvejende grad anvendes. Besvarelserne fremgår af figuren nedenfor.

Figur 4: Hvordan arbejder I med at sikre løbende kommunikation og tilrettelæggelse af plejen med pårørende?

Figur 4



Procentandelene i figuren angiver, hvor mange af respondenterne, der har valgt det givne udsagn. Det har været muligt at vælge flere svar. $n = 80$.



En fast kontaktperson er den hyppigst anvendte måde at sikre løbende kommunikation med pårørende

Af de angivne muligheder er fast kontaktperson den mest valgte. Næsten tre fjerdedele af leverandørerne har en fast kontaktperson til hver borger, som også er ansvarlig for kontakten til de pårørende. Dette har også fyldt meget i interviewene og uddybes nedenfor.

35 % af respondenterne har pårørendehensyn som en del af den dokumentation, som medarbejderne orienterer sig i, inden de besøger et hjem. Her er der dog en interessant forskel i besvarelserne fra de kommunale og private leverandører. Dette udsagn er valgt af en lavere andel af de private leverandører (23 %) end de kommunale (37 %) (figur ikke gengivet her). Dette kan skyldes, at kommunale leverandører som hovedregel er større organisationer og at de er tættere indlejret i kontakten med andre aktører i kommunen, hvorfor der er et stort behov for skriftlig dokumentation.

En femtedel laver skriftlige aftaler med pårørende om hvordan og hvor ofte, de skal kontaktes. Her uddyber flere i spørgeskemaet, at de har en journal, hvor det kan skrives ind, hvis pårørende ønsker det. Få leverandører (8 %) anvender teknologi til at kommunikere med pårørende. En leverandør uddyber i spørgeskemaet, at de arbejder på at få pårørende til at få adgang til borgers kalender fra omsorgssystemet, men at de "bøvler" lidt med teknikken omkring det.

Tæt på en tredjedel svarer, at de ikke har faste procedurer for, hvordan de arbejder med at sikre den løbende kommunikation og tilrettelæggelse af plejen med pårørende.

6.3.2: Faste kontaktpersoner styrker opbygning af relationer

I interviews med især de pårørende fremgår det ligeledes, at en fast kontaktperson, eller en mindre gruppe af medarbejdere, der kender hjemmet godt, er centralt for de pårørende, der er involveret i plejen og ønsker at være løbende informeret. En datter fortæller fx, hvordan det ikke blot gør det nemmere for hendes mor, der har en demenssygdom, at forholde sig til medarbejderne, men også letter hendes eget samarbejde med dem:



"Det er vigtigt, at vores mor har en fast kontaktperson i hjemmeplejen, og at de afløser, der kommer, er nogenlunde de samme. Jo færre hoveder, hun ser, jo større chance er der for, at hun kan genkende dem. [...] Det letter i høj grad samarbejdet, at det er den samme person, jeg skal kontakte, og at vi har en god relation."

Den relation, der kan opbygges mellem medarbejdere og pårørende, har afgørende betydning for kvaliteten af samarbejdet. I spørgeskemaet kommenterer en leverandør dog, at det kan være vanskeligt:



"Det er dog ønskværdigt med mere fast personale således, at der konstant kan være kontinuitet omkring borgerne, men det er en brændende platform i sig selv."

Selvom der i de senere år har været et stærkt fokus på bl.a. kontinuitet i planlægningen og at arbejde med mindre teams for at skabe mere kontinuitet, så er det også en kendsgerning, at hjemmeplejen står med en række aktuelle udfordringer om personalemangel og rekrutteringsudfordringer, som giver udfordringer med at skabe kontinuitet i de



medarbejdere, der kommer i et hjem, og dermed også naturligt har konsekvenser for samarbejdet med pårørende.

I spørgeskemaet er der spurgt ind til brugen af en fast kontaktperson, men interviews viser også eksempler på, at dette også kan lade sig gøre for en gruppe af medarbejdere, der kommer fast i hjemmet. Det er tilfældet i den næste fortælling med Arne, der sammen sin bror danner et mindre *team* omkring deres forældre.

”Det er ikke noget, man lige kan finde ud af på et møde”

Arnes forældre har begge modtaget hjemmepleje i snart 6 år. De bor stadig i eget hjem og efter at moren i starten modtog hjælp til nogle få praktiske ting, er de efterhånden kommet op på ”fuld hjemmepleje”. Begge forældre har haft hjerneblødning, moren endda tre. De ligger begge i sengen det meste af tiden. Moren er stadig ”åndsfrisk”, som Arne beskriver det, selvom det kniber med hukommelsen. Faren derimod er efterhånden ret præget af en demenssygdom. Heldigvis er humoren stadig intakt.

Arne og hans bror bor begge tæt på og tilbringer en del tid med at hjælpe forældrene. De har givet dem så meget i livet, så nu er det helt naturligt deres tur, mener Arne. Arne fortæller, at de efter en lang periode har opbygget et godt samarbejde med hjemmeplejen. Undervejs har der dog også været nogle frustrationer over nogle ting, men de har accepteret, at det hører med til at have hjemmeplejen i hjemmet – som de ser det. Husets døre og vægge har fx fået skrammer, fordi nogle af medarbejderne støder ind i dem, når de skal køre toiletstolen ind i soveværelset gennem en lang gang. De er ganske enkelt ikke opmærksomme på det. I køkkenet bøjer trægulvet op, fordi der bliver spildt vand og saft, som ikke bliver tørret op. Hjemmeplejen siger, det ikke er deres opgave, fortæller Arne. Nogle gange har de også vasket gulv med så meget vand, at træet ikke kunne suge det op. De tænker efterhånden mere på hjemmet lidt som et hospital. Brødrene har besluttet sig for at leve med, at der skal renoveres en del i huset, når forældrene engang ikke bor der længere.

Det vigtigste for Arne og hans bror er dog, at de fleste af de daglige hjælpere, som kender hjemmet godt, er utroligt gode og har en stor forståelse for, hvad forældrene har brug for. Det gode samarbejde er noget, der er opbygget over tid, hvor brødrene har været klare på, hvad de havde brug for, og de har spurgt ind til, hvad medarbejderne har brug for af fx praktiske ting til rengøring, bad eller andet. Blandt andet kommunikerer de på en stor blok, hvor medarbejderne kan skrive, hvis der er noget, der mangler. Undervejs har brødrene lært, hvem de kan tale med, og hvem de ikke kan tale med. Vikarer og afløsere skal man fx ikke snakke med, man kan ikke aftale noget med dem eller forvente, at de giver besked videre. Men dem, der kommer fast i hjemmet, har de fået opbygget en god relation til, fortæller Arne: *”Det er en form for fælles forståelse, der bliver opbygget over tid, over nogle måneder. Det er ikke noget, man lige kan finde ud af på et møde.”*

Samarbejdet skal leve i hverdagen og i relationen mellem pårørende og medarbejder

Eksemplet med Arne, hans bror og forældre er en af de måder, hvorpå det kommer til udtryk, at hjemmeplejens arbejde i sin essens er relationsbåret. Opstartsmøder og opfølgning på efterfølgende møder og samtaler er vigtige til at sætte ramme og retning, men det er i relationen og dialogen i hverdagen med medarbejderne, at samarbejdet i høj grad skal stå sin prøve.



Som vi ser i eksemplet med Arne og hans bror, så er det vigtigt for de pårørende, der har et ønske om at være involveret i plejen og borgers hverdag, at de dels får løbende information om borger, dels har mulighed for at give beskeder og stille spørgsmål. I interviewundersøgelsen hører vi flere eksempler på, at der udover dialog foregår en parallel kommunikation via sedler, blokke eller i notesbøger – variationer af tidligere tiders 'borgerhæfter'. En hustru, der arbejder i dagtimerne og derfor ikke er til stede, når hjemmeplejen kommer, fortæller fx:



"Hun (hjemmehjælper, der kommer ofte) er flink til at skrive, hvis der er noget, hvis han eksempelvis var ekstra træt. Det er rigtigt dejligt. [...] Vi har en blok liggende på spisebordet, og der skriver hun, hvis der er noget, om han har været i bad. Det er dejligt med små beskrivelser og lige få en melding om sådan og sådan. Det er super dejligt, for jeg har mødt nogle i forbindelse med nogle uventede fridage, men ellers kender jeg dem jo faktisk ikke. Der kommer jo forskellige hernede, og han (hendes mand, der modtager hjælp) kan ikke fortælle mig noget, han har glemt dem, når de er ude igen."

Det er en måde, hvorpå pårørende kan være med og få indblik i plejen og ikke mindst hverdagen for borger, selvom de kun sjældent kan være til stede, når hjemmeplejen er der.

Hvis man som pårørende har behov for at være involveret og engageret i plejen gennem udveksling af information på en mere løbende basis, så kan det være stærkt frustrerende, hvis disse kanaler ikke fungerer. Hvad der måske kan virke som en mindre detalje for en medarbejder, kan for pårørende som *den tro væbner på afstand* og *den stærke støtte* virke dybt frustrerende. Det er fx tilfældet for Rita, der bliver ked af det og vred, fordi hun gentagne gange oplever, at medarbejderne ikke sætter kryds i en notesbog, hun har indkøbt. Det er Ritas opfattelse, at de har aftalt, der skal sættes et kryds, når manden har haft besøg. Han glemmer nemlig selv, at der har været nogen og hjælpe ham, så snart de er gået, og Rita kan ikke se, om der har været nogen og hjælpe ham med enten et toiletbesøg eller med at få noget at drikke. Hun siger:



"Jeg forstår ikke, at man ikke bare kan sætte et kryds, så jeg kan se, om de har været der! Det kan jeg jo ikke se på hjemmet, om han har fået noget at drikke eller ej."

Hun har ringet til kontoret nogle gange om det. Så bliver det bedre i en periode, men falder så tilbage i de rutiner, der ikke fungerer for Rita. I hendes frustration ligger også en afmagt, der kan opstå, når man har et ønske om og et behov for at være tæt involveret, men ikke oplever, at mulighederne for det afspejler ens engagement.

6.4: Sprogbrug og tone i skriftlig og mundtlig kommunikation

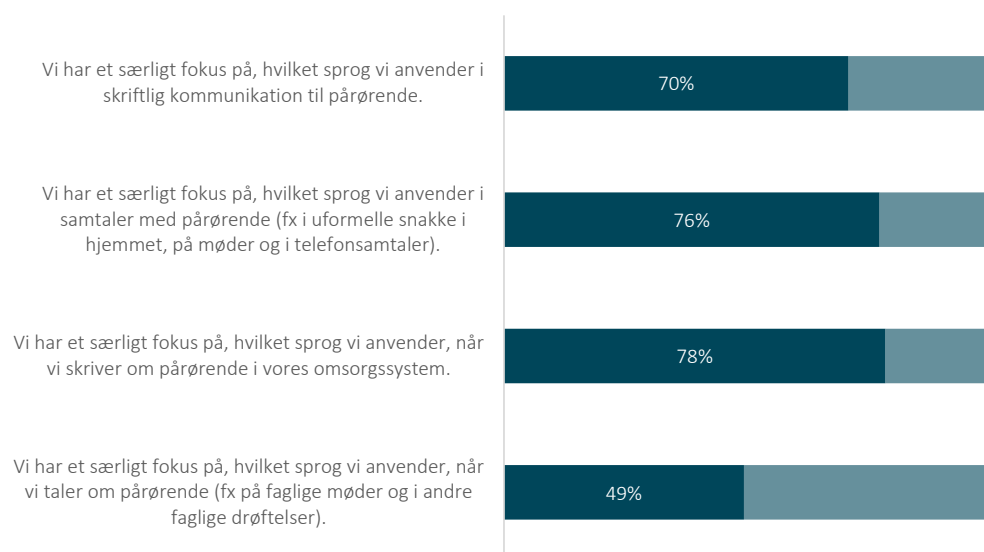
Efter at have set nærmere på både inddragelsen af de pårørendes viden og den løbende kommunikation og tilrettelæggelse er der dukket en række områder op, som det er relevant også at dykke ned i. Derfor fokuseres først på sprogbruget, mens de næste afsnit nedenfor analyserer kompetencer, handlemåder, når samarbejdet bliver svært og afslutningsvist hjemmeplejens arbejde med samtykke.



Leverandørerne er i spørgeskemaundersøgelsen også blevet bedt om at angive, hvordan de arbejder med sprogbrug som en del af samarbejdet med pårørende. Deres svar afspejler betydningen af, at der er fokus på sproget i det relationsbårne arbejde. Deres svar fremgår af næste figur.

Figur 5: Hvordan arbejder I med sprogbrug i skriftlig og mundtlig kommunikation om og med pårørende?

Figur 5



Procentandelene i figuren angiver, hvor mange af respondenterne, der har valgt det givne udsagn. Det har været muligt at vælge flere svar. $n = 80$.

De fleste leverandører har fokus på sprogbrug

Mellem 70-80 % af leverandørerne har særligt fokus på det sprog, de anvender til skriftlig kommunikation med pårørende, i samtaler/mundtlig kommunikation med pårørende, og når de skriver om pårørende i omsorgssystemet. En mindre andel, lidt under halvdelen (49 %) har særligt fokus på det sprog, de anvender, når de taler om pårørende medarbejderne imellem.

Ved dette spørgsmål træder en forskel mellem de private og de kommunale leverandører frem på den måde, at de kommunale leverandører lader til at have mere fokus på det sprog, der anvendes i skriftlig kommunikation til pårørende: 73 % af de kommunale har valgt dette udsagn mod 54 % af de private leverandører (figur ikke gengivet her).

For spørgsmål omkring både skriftlig kommunikation til pårørende og dokumentation af pårørendehensyn angiver de kommunale leverandører altså en højere grad af fokus end de private. Dette kan hænge sammen med, der er et større fokus på skriftlighed og den skrevne dokumentation hos kommunale leverandører. Det hænger sammen med, at de som oftest er større organisationer, der er tættere indlejret i samarbejdet med andre kommunale aktører, som de deler dokumentation med.

God tone og dialog fylder mest

Pårørende fortæller generelt om en god tone og dialog med medarbejderne. I enkelte tilfælde, som til gengæld kan fylde i bevidstheden efterfølgende, fortæller de pårørende om



enkeltstående episoder, hvor et besøg har været præget af en udfordret dialog og et dårligt samarbejde. Det kan være en oplevelse af, at man slet ikke har kemi eller kan tale sammen, eller at medarbejderen får udtrykt sig uheldigt. Hvis dialogen med borger til tider slår knuder, påvirker det også de pårørende. En datter bliver fx stødt over, at nogle medarbejdere har udtalt sig nedsættende om morens hjem, måske uden at være helt klar over det selv. *”Det er sørme også et lille soveværelse, du har,”* havde nogen kommet til at sige, mens de hjalp hende ud af sengen. For moren, der har boet i huset i over 40 år, kan sådan nogle kommentarer gøre hende ked af det.

Følelsen af at være statist

Vi ser også eksempler på, at det kan handle om mangel på dialog mellem pårørende og de medarbejdere, der kommer i hjemmet, og ikke mindst den måde, som medarbejderne gebærder sig i hjemmet på. En anden datter fortæller fx, at de nogle gange *”føler sig som statister,”* når de er på besøg, fordi medarbejderne ikke får sagt goddag eller farvel til de pårørende. Det kan også handle om, at hoveddøren bliver låst op, uden at det bliver ringet på. Det kan gøre det tydeligt på en ubehagelig måde for en samboende pårørende, at hjemmet ikke kun er deres private domæne, men også en arbejdsplads for andre mennesker.

Ledernes fokus på sprogbruget

Af interviews med ledere fremgår det, at man på lederniveau lægger mærke til, hvilke medarbejdere, der har nemmere end andre ved at håndtere at komme i hjem, hvor dialog og samarbejde til tider er udfordrende. En leder udtrykker det sådan her:



”Jeg har nogle medarbejdere, der konfliktrapper og nogle, der nedtrapper, og så ved jeg, at den person skal jeg ikke sætte på her... [i et hjem, hvor der har været eller er et vanskeligt samarbejde med pårørende].”

Ledere fortæller endvidere i interviews, at de arbejder med medarbejdernes sprogbrug og tone internt på møder og i pauser ved at lytte til, hvordan de taler om pårørende. Medarbejderne kan have brug for at ventilere efter svære besøg, men den måde, borger og pårørende omtales på i grupperummet, må ikke blive for grov. En leder understreger, at hun træder ind og går i dialog med medarbejderne, hvis hun hører noget af den karakter.

Lederne har også fokus på sproget, der tales mellem medarbejdere

Kigger vi tilbage på besvarelserne i figur 5 (side 42) om, hvordan leverandørerne arbejder med sprogbrug på skrift og i tale, ser vi, at denne form for opmærksomhed på det interne sprogbrug om pårørende lader til at være mindre udbredt end tonen i mundtlige og skriftlige henvendelser til pårørende og tonen i skriftlig dokumentation. Interviews viser dog, at det kan være hensigtsmæssigt også at have opmærksomhed rettet mod den interne sprogbrug, da det ellers kan udvikle sig uhensigtsmæssigt. Den måde, pårørende omtales på, når medarbejderne er på kontoret, giver et vigtigt fingerpeg om, hvor der ligger frustrationer for medarbejdere i samarbejdet. Derudover kan der være en risiko for, at medarbejdere tager en dårlig stemning med ud af huset, hvis man har talt dårligt om bestemte borgere og pårørende.

Samlet set peger kortlægningen altså på, at sprogbruget og tonen fylder hos flere leverandører – især de kommunale – som noget, der er selvstændig opmærksomhed på. Generelt beretter de pårørende om, at der er god tone og dialog med medarbejderne. Der er dog eksempler på det modsatte, hvilket indikerer, at netop dette er noget, som har stor



betydning for de pårørende. Derfor fylder dette også for lederne i deres fokus i hverdagen. Det gælder både, når vi ser på sprogbrug og tone på skrift, såvel som elementer, der er centrale at inddrage i faglige drøftelser med og ledelse af medarbejdere.

Når et samarbejde i høj grad udfolder sig i relationer samt i skriftlig og mundtlig dialog, stiller det krav til, at medarbejderne enten har, eller får mulighed for at erhverve sig, kompetencerne til at varetage relationen og dialogen med pårørende. I det følgende skal det derfor handle om kompetencer og kompetenceudvikling.

6.5: Medarbejdernes kompetencer til at skabe en god samarbejdsrelation

Også medarbejdernes kompetencer har vist sig som et centralt emne i den løbende inddragelse. Af interviews fremgår, at netop de relationelle kompetencer og kompetencer i at håndtere konflikter er noget, der kan gavne medarbejdere i deres varetagelse af samarbejdet. En pårørendevejleder, der bl.a. yder sparring i hjemmeplejens teams påpeger, at det, der oftest er brug for, er redskaber til at kunne afgrænse sig selv i dialogen og at nedtrappe konfliktsituationer. Hun fortæller:

”

”Jeg er flere gange blevet kaldt ud til en situation, hvor vi har en person, der er vant til at bestemme, styre, manipulere, taler grimt til personale, særligt med anden etnisk baggrund. Personalet mangler et sted, hvor de kan klæde sig selv og hinanden godt nok på til at gå ind i et hjem og til at afgifte sig efter besøg. Så det ikke bliver til: ”Nu skal de ned til Hr. Jensen og svines til, og mon ægtefællen nu også er hjemme? [...] Det, de har brug for, er at kunne sætte nogle grænser og at kunne afgrænse sig. Der er flere måder at snakke ind i det på: Hvad gør det ved den enkelte person? Det er forskelligt, hvordan de reagerer på det – hvordan påvirker det dig? Og hvad er det, der ligger bag ved adfærd, som pårørende har? Hvis vi kan komme til at snakke ind bag den del, kan vi også snakke ind i, hvad er det for handlemuligheder, man har. Fx ”nu er jeg nødt til at gå herfra, for jeg vil ikke tales til på den måde.” Eller tale en anden vej, have fokus på noget andet, afgrænse i form af ”min opgave er at hjælpe dig i bad i dag, de andre ting må du snakke med nogle andre om.”

Som det fremgår af citatet ovenfor, bemærker pårørendevejlederen også, at hjemmeplejen kunne have god gavn af mere rum til erfaringsdeling med henblik på, at noget af den gode viden og mange års erfaring, som nogle medarbejdere ligger inde med, bliver delt i teams og kommer mindre erfarne medarbejdere til gode. I det hele taget når der er tale om pårørende, der selv er i krise eller pressede på anden måde, er der i særlig grad behov for at understøtte medarbejderne. Hun siger:

”

”Det er ikke naturligt, at man skal kunne klare at arbejde med folk i krise – det er man nødt til at have nogle kompetencer til at klare. [...] De arbejder jo så meget alene i de her hjem – så det her med at få en naturlig snak omkring, at det er svært...”

Interviews med ledere understreger endvidere, at medarbejdere har god gavn af sparring i teams ved demsvejleder og, hvor dette findes, pårørendevejleder. En leder nævner i samme tråd, at et kursus i *Low Arousal* har givet medarbejderne værktøjer til at håndtere konfliktsituationer såvel som at styrke medarbejderne til indgå i dialog med pårørende.

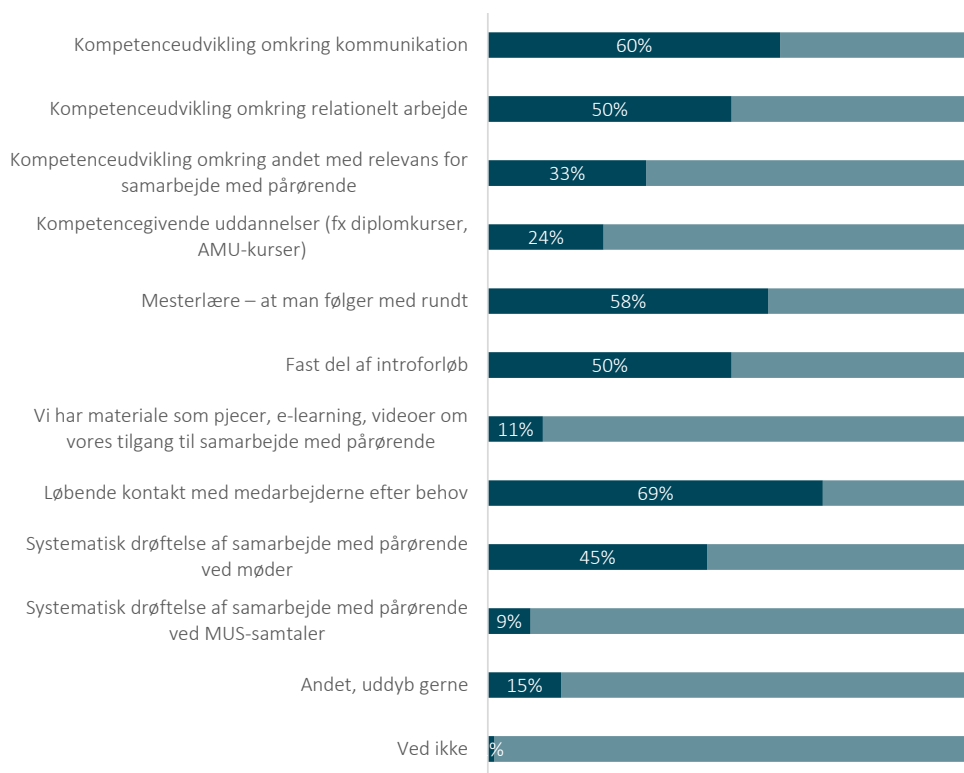


Derfor er det interessant at dykke ned i leverandørernes arbejde med kompetenceudvikling i relation til pårørendesamarbejdet. Leverandørerne er i spørgeskemaet blevet bedt om at angive i hvilken grad, medarbejderne tilbydes kompetenceudvikling i at samarbejde med pårørende som noget særkilt eller som del af anden træning, fx i kommunikation, konflikthåndtering og relationelt arbejde. Vi ser ikke de store forskelle på, om det tilbydes som noget særskilt eller som del af anden træning.

Kigger vi nærmere på, hvordan leverandørerne arbejder med at understøtte, at medarbejderne har kompetencer til at varetage samarbejdet, fordeler deres besvarelser sig som følger:

Figur 6: Hvordan understøtter I, at medarbejderne har kompetencer til at varetage samarbejde med pårørende?

Figur 6



Procentandelene i figuren angiver, hvor mange af respondenterne, der har valgt det givne udsagn, da det har været muligt at vælge flere svar. n = 80.

Af figuren fremgår, at mellem 50-60 % af respondenterne understøtter, at medarbejderne har de rette kompetencer til at varetage samarbejde med pårørende ved at kompetenceudvikle omkring kommunikation og relationelt arbejde, ved at anvende mesterlære, og at have samarbejdet som en fast del af introforløb. 69 % angiver, at de understøtter medarbejdernes kompetencer ved løbende at være i kontakt med dem efter behov. Hos 45 % har man en systematisk drøftelse af samarbejde med pårørende ved møder. En fjerdedel af leverandørerne anvender kompetenceudviklende uddannelser

Kompetenceudvikling omkring kommunikation, mesterlære og løbende kontakt med medarbejdere er de hyppigst anvendte måder at sikre kompetencer på



som fx AMU-kurser. Kun få anvender materiale som pjecer, e-learning, videoer eller lignende om tilgange til samarbejde med pårørende.

Derudover fremgår det af de kvalitative uddybninger på spørgsmålet, at kompetenceudvikling omkring samarbejde med pårørende kan indgå i kurser om fx værdighed, i læring omkring personlighedstyper og ved triagemøder, hvor problematikker relateret til pårørende bliver vendt i et tværfagligt forum.

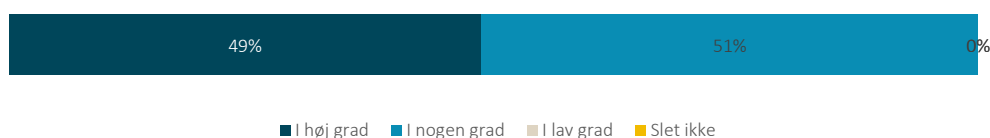
Analysen har således vist, at behovet for relationelle og kommunikative kompetencer, herunder konflikthåndtering, er tydeligt. Naturligt fylder kompetenceudvikling omkring emner som kommunikation og relationer. Det er dog interessant, at der også tænkes i tæt opfølgning blandt medarbejdere, mesterlære, læring på systematiske møder og andre tilgange. Det indikerer, at der på dette område er en opmærksomhed på medarbejdernes læring i praksis og mulighed for sparring omkring den enkelte situation, der kan danne grundlag for læring.

6.6: Tilgange og fremgangsmåder, når samarbejdet bliver svært

I dette afsnit samles på erfaringer med det løbende samarbejde. Fokus ligger særligt på, hvordan hjemmeplejen håndterer det, når samarbejdet bliver svært. Noget af det, der kan udfordre særligt, er når pårørende selv har helbredsproblemer, er i krise eller på anden måde er særligt pressede. Det ser vi fx hos Rita og Ernst, hvor borgers sygdom i en længere periode har fyldt meget for de pårørende. Som det fremgår af figuren nedenfor, angiver omkring halvdelen af leverandørerne dog, at de i høj grad lykkes med samarbejdet med pårørende, der virker særligt pressede.

Figur 7: I hvilken grad vurderer du, at I lykkes med et godt samarbejde med pårørende, som virker særligt presset?

Figur 7



Figuren viser den procentvise fordeling af besvarelsene. n = 80.

Ca. halvdelen af leverandørerne (49 %) vurderer, at de i høj grad lykkes med pårørendesamarbejdet med pårørende, der virker særligt pressede, mens den anden halvdel (51 %) vurderer, at de i nogen grad lykkes. Ingen angiver, at de kun lykkes i lav grad eller slet ikke. Dette er interessant, da enkeltsager, hvor samarbejdet er blevet særdeles tilspidset, kan fylde meget hos enkelte leverandører, men i det samlede billede oplever leverandørerne sig således ikke som stærkt udfordret af særligt pressede pårørende.

Derudover angiver 41 % af leverandørerne, at de anvender særlige procedurer eller tilgange, når pårørende virker særligt pressede, mens 55 % har svaret nej til dette (figur ikke gengivet her). Det er dog tydeligt, at uanfægtet, om man har særlige procedurer eller ikke, så fordrer dette arbejde med særligt pressede pårørende et ledelsesmæssigt fokus, så der sikres indsats målrettet det særlige behov, den enkelte borger og pårørende har.



Som det næste kigger vi på de kvalitative uddybninger af, hvad leverandørerne mener at lykkes særligt godt med i samarbejdet med pårørende, der virker særligt presset, samt om der anvendes særlige procedurer eller tilgange i disse tilfælde. Her kommenterer flere, at de pro-aktivt går i dialog, når de ser, at et samarbejde begynder at blive vanskeligt. Derudover vælger de aktivt at prioritere, at det er faste medarbejderne, der kommer i hjemmet. Flere beskriver endvidere, at de inddrager demenskonsulenter, pårørendevejledere eller evt. visitationen. Alle disse tiltag kræver aktive valg fra ledelsen, hvorfor dette indikerer, at ledelsen har et stærkt fokus herpå.

Derudover nævnes eksempler på, at medarbejdere tilbydes supervision, at man er opmærksom på at tilbyde aflastning, samt anvendelse af modeller som *Samarbejdstrappen*. Dette indikerer således, at der er et stærkt ledelsesfokus på samarbejdet med de hjem, hvor de pårørende opleves som særligt pressede, og der herfra sker en prioritering af relevante tiltag. Men som det fremgår flere steder er dette ikke det samme som, at de pårørende faktisk oplever, at de bliver inddraget og lyttet til.

6.7: Samtykke og tavshedpligt

Afslutningsvis i afsnittet om inddragelse skal det handle om samtykke og tavshedspligt. Uden borgers samtykke, har hjemmeplejen ikke hjemmel til at give oplysninger til andre om deres situation, helbred og andre personlige oplysninger. Det er derfor vigtigt, at det afklares tidligt i forløbet, om hjemmeplejen dels må svare på henvendelser fra pårørende, der ønsker informationer, dels må kontakte pårørende, hvis de vurderer, der er brug for dem, eller der sker væsentlige ændringer i borgers tilstand.

I spørgeskemaet er leverandørerne blevet bedt om at angive i hvilken grad, de oplever udfordringer med, at samtykke bliver angivet for sent i forløbet. Næsten ingen leverandører (4 %) ser i høj grad, at manglende samtykke er en udfordring. Langt de fleste ser det som en udfordring i nogen grad eller i lav grad (hhv. 31 % og 51 %). (Figur ikke gengivet her). Samlet set fremstår dette således ikke som en omfattende udfordring.

Vi ser her en forskel på de private og kommunale leverandører. En større andel af de private angiver, at de slet ikke oplever denne udfordring ift. afgivelse af samtykke (31 % vs. 7 %) (figur ikke gengivet her). En mulig forklaring på denne forskel kan være, at de borgere, der vælger en privat leverandør af hjemmehjælp ofte kan have haft en pårørende med ind over beslutningen, hvorfor et samtykke i de tilfælde vil være så godt som givet.

Det kan også ske, at borger ikke ønsker, at pårørende inddrages. I spørgeskemaet har næsten halvdelen af leverandørerne (48 %) angivet, at dette er en udfordring i høj grad eller i nogen grad – dog med en klar overvægt på besvarelsen i nogen grad (47 %). (Figur ikke gengivet her).

Har en søn eller datter fx ikke haft kontakt til borger i mange år, eller er relationen på anden vis problematisk, kan det ske, at borger ikke ønsker, at deres pårørende inddrages eller får information om deres liv, beretter en medarbejder i et interview. I andre tilfælde er borger for kognitivt svækket til at være i stand til at tage stilling til, om der kan gives samtykke, når et forløb startes op. Det kan skabe problemer, hvis pårørende senere henvender sig og ønsker at få noget at vide om deres mor eller far, eller hvis de ønsker at blive kontaktet i fald, der sker ændringer i borgers tilstand.

En stor andel af leverandørerne angiver, at de ikke oplever store udfordringer med, at samtykke gives for sent i forløbet



I besvarelserne på spørgeskemaet ser vi således, at leverandørerne vurderer, at udfordringer i relation til tavshedspligten fylder i næsten samme omfang som problematikken omkring, at borger ikke ønsker, pårørende inddrages (46 %). En lidt større andel angiver dog her, at dette er en udfordring i høj grad (6 % i høj grad og 40 % i nogen grad). (Figur ikke gengivet her).

Ser man samlet set på de udsagn, leverandørerne har taget stilling til i spørgeskemaet, befinder et for sent afgivet samtykke og tavshedspligten sig blandt de udfordringer, der angives af flest. I interviews ser vi eksempler på, hvordan disse udfordringer kan fylde for medarbejderne. En social- og sundhedsassistent fortæller:



”Jeg kan godt opleve, at den pårørende gerne vil vide noget om borgeren, som jeg ikke må fortælle. Jeg har fx en borger, som ser rigtig dårligt og skal have nye briller. Det gør hende rigtig ked af det, så hvis jeg ikke måtte videregive den information til de pårørende, så havde det jo været et problem. I den situation kan de pårørende ting, som jeg jo ikke bare kan gøre, fx tage til optiker. I en anden situation har jeg en dement, som havde svært ved acceptere, at hun havde brug for hjælpen. Hun ville ikke have, at andre vidste, at hun fik hjælpen. Det var meget udfordrende.”

Eksempler på håndtering af problematikker omkring samtykke

En leder udtaler dog også, at de oplever, at de senere års fokus på GDPR har givet en øget bevidsthed om og respekt for, at personer har ret til at nægte, at deres personlige oplysninger deles. Det oplever hun også blandt pårørende. Hvis de efterspørger information, som borger ikke har givet samtykke til deling af, har de fleste forståelse for, at de i stedet bliver bedt om at kontakte borger direkte.

Medarbejdere supplerer ved at fortælle, hvordan sådanne henvendelser også kan håndteres ved fx at appellere til, at den pårørende sætter sig i borgers sted – ville de selv have lyst til, at der blev videregivet personlige oplysninger om dem, hvis de havde sagt nej?

En medarbejder fortæller derudover, at hun ofte siger til pårørende i den situation, at hun ringer tilbage til dem, når hun er ved deres mor, *”så sidder hun ved siden af, og så kan vi tage den der.”*

Samlet set indikerer dette, at selvom spørgsmål om manglende samtykke nogle gange kan være en udfordring, så oplever de fleste leverandører, at dette er en problematik, der som oftest er til at løse i dialogen med borgeren og de pårørende.

7: Vejledning af pårørende

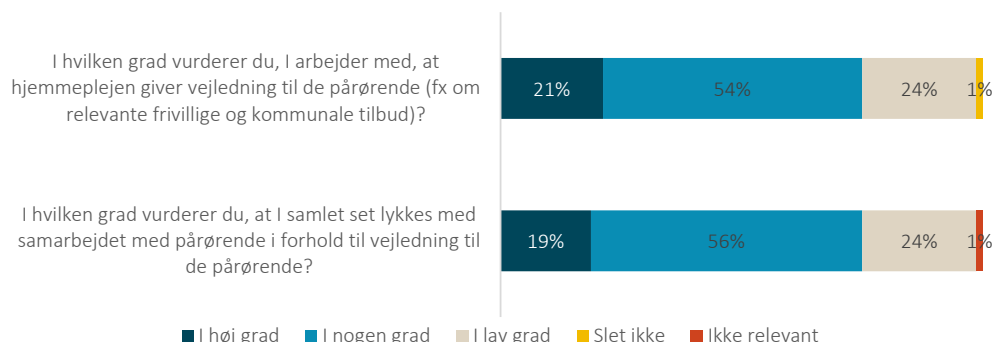
Hjemmeplejen har i deres samarbejde med pårørende en god mulighed for at give vejledning og understøttelse af pårørende. Dette dykker dette afsnit ned i. Vejledning kan både handle om, hvordan der sættes ekstra tid af, når behovet opstår, men også dreje sig om, hvordan der henvises til konkrete tilbud især for de patientgrupper, som har tilbud til pårørende. Derudover viser analysen en række værdifulde erfaringer med hjemmeplejens samarbejde med pårørendevejledere (hvor de findes) og demenskonsulenter, hvorfor dette analyseres her. Afslutningsvist viser analysen også en række erfaringer omkring de overgange, der ligger til og fra hjemmeplejen.

7.1: Hvordan arbejder hjemmeplejen med at vejlede pårørende?

I spørgeskemaet er leverandørerne blevet bedt om at angive i hvilken grad, de arbejder med vejledning til pårørende, og i hvilken grad de vurderer, at de lykkes med det. Deres besvarelser fremgår af figuren nedenfor.

Figur 8: I hvilken grad vurderer du, I arbejder med at hjemmeplejen giver vejledning til pårørende? Samt I hvilken grad vurderer du, at I samlet set lykkes med samarbejdet med pårørende i forhold til vejledning til de pårørende?

Figur 8



Figuren viser den procentvise fordeling af besvarelserne til de to angivne spørgsmål. n = 80.

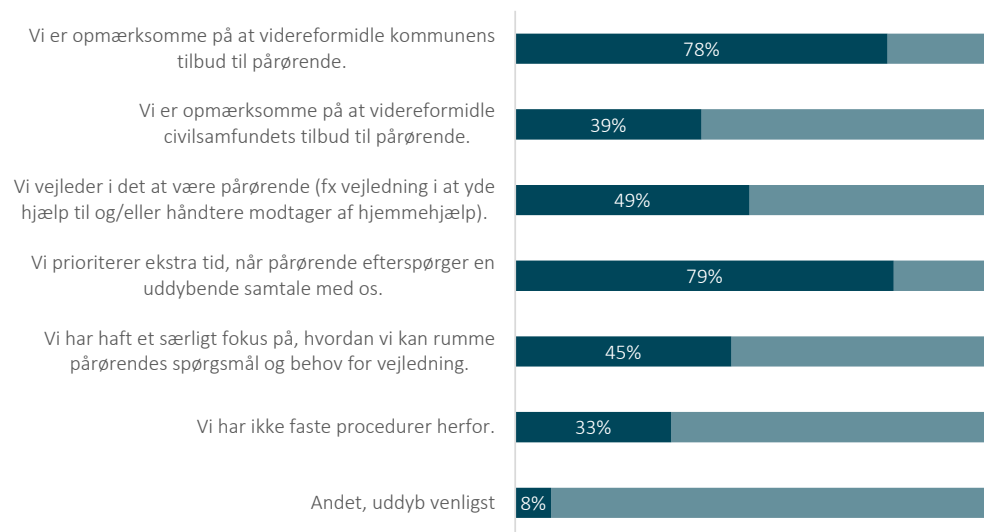
Det fremgår af ovenstående figur, at 21 % af de leverandører, som har besvaret spørgeskemaet, i høj grad arbejder med at vejlede de pårørende om tilbud, mens 19 % vurderer, at de i høj grad også lykkes med dette. Lidt over halvdelen arbejder i nogen grad med at vejlede om pårørendetilbud, og næsten samme andel vurderer, at de i nogen grad lykkes med det. Lige under en fjerdedel af leverandørerne arbejder kun i lav grad med at vejlede om pårørendetilbud, mens samme andel også mener at lykkes i lav grad. Få leverandører arbejder slet ikke med at vejlede om tilbud, mens få ligeledes angiver, at det ikke er relevant, om de lykkes med denne del af arbejdet. Det ses således, at hovedparten af leverandørerne arbejder med at vejlede om tilbud m.m. til pårørende.



Derfor er det interessant at se, hvordan dette foregår. Leverandørerne er blevet bedt om at angive på hvilke måder, de arbejder med at vejlede pårørende. Deres besvarelser fremgår af næste figur.

Figur 9: Hvordan arbejder I med at vejlede de pårørende?

Figur 9



Procentandelene i figuren angiver, hvor mange af respondenterne, der har valgt det givne udsagn, da det har været muligt at vælge flere svar. n = 80.

Af figuren fremgår, at de to mest anvendte måder er videreformidling af kommunens tilbud samt at prioritere ekstra tid, når pårørende efterspørger en uddybende samtale. Lige under 80 % er opmærksom på at videreformidle kommunens tilbud til pårørende samt prioriterer ekstra tid, når pårørende efterspørger en uddybende samtale. 39 % er opmærksomme på at videreformidle civilsamfundets tilbud til pårørende. Mellem 40-50 % vejleder i det at være pårørende samt har et særligt fokus på, hvordan de kan rumme pårørendes spørgsmål og behov for vejledning. En tredjedel angiver, at de ikke har faste procedurer for, hvordan de arbejder med at vejlede pårørende.

Færre private leverandører henviser til civilsamfundstilbud

Når vi sammenholder svarene fra kommunale og private leverandører, ser vi derudover, at færre private leverandører angiver, at de vejleder pårørende i civilsamfundstilbud. Blot 15 % af de private har angivet denne mulighed, mens det samme er gældende for 43 % af de kommunale leverandører (figur ikke gengivet her). En forklaring kan være, at de kommunale leverandører som del af en større, kommunal organisation har bedre kendskab til lokale muligheder. Nogle arbejder endvidere efter kommunens sundhedsstrategi, der har vejledning til pårørende som et tema, eller fx samarbejder med en brobyggerfunktion, som vi bl.a. ser af kommentarerne under "Andet, uddyb venligst."



7.2: Vejledning tager ofte udgangspunkt i diagnoser, hvorved andre grupper let kan overses

I interviews med ledere og medarbejdere høres ofte, at vejledning til pårørende i første omgang orienterer sig efter borgers diagnose. En social- og sundhedsassistent siger fx:



”Der er jo en kræftlinje, så hvis det er pårørende til en kræftramt, kan man vejlede dem i at søge dem. Der er foredrag omkring demens med folk udefra, som kan give noget andet støtte, end vi kan give. Der, hvor der er kræft, oplever de en stor sorg, der anbefaler vi dem at søge psykolog og kræftlinje. Demens skal man altid råde og vejlede de pårørende i at få mere viden om tingene.”

Fra interviews med pårørende til borgere med demens er det også tydeligt, at vejledning og samtaler med demenskonsulent, kurser og pårørendegrupper kan være en stor hjælp i en presset hverdag. Det understreger, hvor vigtigt det er, at de ledes på rette spor mod den hjælp, der er tilgængelig.

Er der dog ikke en diagnose inde i billedet, og er pårørende ikke selv klar på at efterspørge tilbud eller anden form for vejledning, viser interviews dog, at det kan være mere sporadisk, hvilken vejledning, der gives. En teamleder siger:



”Vi har ikke nogen fast systematik. Det kan være noget, vi tager til de tværfaglige møder: Hvem løber med den? [...] Det er mund til mund. Vi har ikke nogen oversigt [over tilbud]. Ofte henviser vi til kommunens hjemmeside.”

Teamlederen fortæller også, at hun gerne printer informationsmateriale ud, når hun støder på nye tilbud, der kunne være relevante, og hænger dem på en opslagstavle, hvor medarbejderne kan se dem.

At der henvises til kommunens hjemmeside går igen i flere interviews med ledere og medarbejdere. En områdeleder påpeger desuden, at pårørende kan være meget forskellige personer i forskellige livssituationer og med et stort aldersspænd – *”de kan jo være alt mellem 20 og 70 år,”* siger han. Hjemmeplejen skal derfor ikke kende til alle former for tilbud, der kunne være relevant, fortsætter han, men de henviser til større aktører som fx den lokale idrætsforening eller frivillighuset. På samme måde bemærkes det i en af de uddybende kommentarer i spørgeskemaet, at man i en kommune ikke giver vejledning og konkrete tilbud, men i stedet henviser til samarbejdspartnere og kollegaer, der har specifik viden om det, der kan være relevant.

Vejledning kan blive afhængigt af den enkelte medarbejder

Når den primære metode at sprede viden om tilbud blandt medarbejderne er ”mund til mund”-metoden risikerer man dog, at den umiddelbare vejledning, en pårørende modtager, bliver afhængigt af, hvad den pågældende medarbejder kender til af lokale tilbud, eller hvad de kan skaffe af information fra kollegaer i gruppen. *”Der er altid en, man kan ringe til,”* fortæller en social- og sundhedshjælper fx i et interview sammen med hendes kollega, en social- og sundhedsassistent, der begge har været i kommunen i mange år. Hun fortæller:



Medarbejder 1: *"Jeg vil da helt klart, hvis jeg kommer tilbage til det hjem, så spørge: "Var du så til det kursus i aftes – og hvordan var det? Er det et tilbud, jeg kan anbefale til mine kolleger, der kan gå videre med det. Bruge vores "kæder og kilder" og det, vi har..."*

Spurgt om, hvorfra de har deres viden om hvad, de kan henvise de pårørende til, svarer de:



Medarbejder 1: *"Det tror jeg mere er vores samtaler indbyrdes. Du har eventuelt et nummer, jeg kan få..."*

Medarbejder 2: *"Der ligger jo også mange pjecer rundt omkring, og vi har mange terapeuter, vi kan snakke med, og demenskoordinatoren er jo altså også god til at dele rundt..."*

De to medarbejdere har med deres mange års erfaring både i faget og i kommunen opbygget et solidt netværk og kendskab til lokale muligheder, som borgere og pårørende kan have gavn af. Det samme er dog langt fra sikkert for nyere og mindre erfarne eller lokalkendte kolleger.

Bliver en problematik omkring hjemmet taget op på et team- eller tværfagligt møde, vil der være flere til at byde ind med viden og lokalkendskab. Det kræver dog, at udviklingen i hjemmet er nået til et punkt, hvor der er problematikker i en grad, så det bliver taget op på møder.

Information omkring store diagnosegrupper er lettere tilgængelig

Analysen peger således på, at mens nettet omkring pårørende til særligt de store diagnosegrupper (kræft, demens m.m.) umiddelbart synes finmasket, er det væsentligt vanskeligere at henvise pårørende til borgere med andre sygdomme eller ufordringer med mindre borgers ufordringer bliver så store, at de løftes op på et tværfagligt møde eller lignende. Her kan således være et udviklingspotentiale.

Vi ser altså en tendens til, at pårørende i højere grad henvises til kommunale tilbud, og at dette i første omgang orienteres efter eventuelle diagnoser for borger. Derudover ser vi, at hvor der ikke eksisterer en systematik for vejledning, kan det komme til at afhænge af den enkelte medarbejders kendskab til relevante muligheder og ledelsens fokus.

7.3: Tilgængelighed og prioritering af tid til dialog ved behov

En af de andre svarmuligheder, der er angivet i relativt høj grad i figuren gengivet i figur 9, sammen med vejledning i kommunale tilbud, er at prioritere ekstra tid, når pårørende efterspørger en uddybende samtale. Særligt interviews med ledere viser, at en vigtig del af et velfungerende samarbejde med pårørende handler om at være tilgængelig og åben og at prioritere at tage samtaler med pårørende. Dette gælder ikke blot i tilfælde af klager, hvor mange understreger, at de altid vil ringe vedkommende op, men i det hele taget være tilgængelig for at afklare eventuelle tvivlsspørgsmål over telefon. I en kommune har man bl.a. for at kunne være tilgængelig valgt at organisere hjemmeplejen i enheder af 25 medarbejdere og omkring 125 borgere. Det skal være overskuelige for den enkelte, daglige leder. Det gør det muligt for både at have et godt kendskab til borgere og pårørende og at have tid til de samtaler, der kan opstå, når pårørende ringer ind på kontoret.



En vigtig funktion er også at vejlede i at finde vej i kommunale tilbud

Vi ser også i interviews, at vejledning ikke blot handler om at kunne henvise til relevante tilbud, men også at vejlede borger og pårørende om deres 'vej' gennem kommunens forskellige aktører, der kan være involveret i et forløb. En leder fortæller fx, hvordan hun er meget opmærksom på at have en 'køreplan' til pårørende, der henvender sig, hvormed hun kan forklare dem klart, hvordan de finder rundt i de forskellige aktører, der kan være involveret i et forløb. Vejledning handler altså ikke blot om relevante tilbud, men også om at finde vej i det, lederen kalder en "kompleks organisatorisk organisme".

7.4: Samarbejdet mellem hjemmeplejen og demenskonsulenter samt pårørendevejledere

Vi ser i undersøgelsen, at det kan have uvurderlig betydning for de interviewede pårørende, at de bliver henvist til det rette tilbud. De interviewede fortæller især om den betydning, det har for dem at få mulighed for vejledning hos demenskonsulent og pårørendevejleder, hvor det eksisterer som tilbud.

Ernst har som *den stærke støtte* fx længe været tæt involveret i hans kones sygdomsforløb. Det har været et langt forløb med flere indlæggelser, genoptræningsforløb og omfattende hjemmepleje. Han er til stede så meget, han magter og er undervejs i forløbet tæt på at give op. Kontakten til kommunens pårørendevejleder og en henvisning til en gruppe for pårørende bliver dog det, der giver ham styrke til at forsætte. I første omgang havde han ikke lyst til at tage imod tilbuddet, men efter lang tids tilløb tog han kontakt. Ernst fortæller:

”
“

"Jeg har aldrig snakket med nogen om følelser også fordi, at i min aldersgruppe, der gør man det ikke. Ikke engang med min kone. Jeg har nok aldrig talt så meget om følelser før, jeg kom til pårørendevejlederen, hun havde en så god indgangsmåde at tale på. Hun var god til at få tingene ud, når man fortalte, og komme med nogle løsningsforslag (...). Jeg blev helt glad for at komme der."

For nogle pårørende kan kontakt med en pårørendevejleder eller demenskoordinator være en hjælp, når det drejer sig om at håndtere nogle af de udfordringer, der kan opstå, når ens nære bliver syg. Hovedparten af de pårørende udtrykker behovet for at blive lyttet til, og at det kan være en væsentlig støtte at dele erfaringer med ligesindede. En hustru fortæller om at komme i pårørendegruppe:

"Vi kan grine, og vi kan græde, og det kommer ikke videre. Det er nemmere at snakke med nogen, der er i samme situation og har det inde på livet. Jeg kan ikke anbefale det nok!"

For nogle kan snakke med hjemmeplejen være en tilstrækkelig støtte, mens det for andre kan være en fordel at tale med en person, som ikke er fra hjemmeplejen. Dette dels fordi det kan være en fordel, at snakken ikke foregår i hjemmet, og fordi den pårørende har et behov for at være den, der er centrum for samtalen. Der kan både opstå sorg, vrede og frustration, og både pårørendevejledere og demenskonsulenter ser ofte en vis afmagt hos de pårørende, som de har behov for at få afløb for. En pårørendevejleder udtaler:

"De pårørende er tit maste, når de kommer til mig (...) De kan navigere deres sorg ud i vrede mod systemet hos mig."



Det gør en forskel dels at snakke med en person, der ikke kommer i hjemmet, dels at kunne mødes med ligesindede, der har indsigt i den livssituation, man befinder sig i.

7.4.1: Store forskelle i samarbejdet med pårørendevejleder og demensvejleder

I spørgeskemaet er leverandørerne blevet bedt om at angive, hvorvidt de har et fast samarbejde med pårørendevejleder og demensvejleder. Generelt er samarbejdet med demensvejlederen mest udbredt, men der er markant forskel mellem private og kommunale leverandører:

Kommunale leverandører samarbejder mere med demenskonsulent og pårørendevejleder

- › Samtlige kommunale leverandører, men kun ca. 2/3 af de private leverandører, har et samarbejde med **demenskonsulenten**.
- › Ingen af de private leverandører og 1/4 af de kommunale leverandører har et samarbejde med en **pårørendevejleder**. Det skal dog her tages i betragtning, at dette ikke er et tilbud i alle kommuner.
- › Godt hver tredje af de private leverandører **har hverken et samarbejde** med pårørendevejleder eller demenskonsulent, mens ingen af de kommunale aktører svarer dette (figur ikke gengivet her).

Vi ser altså, at kommunale leverandører samarbejder markant mere med både demensvejledere såvel som pårørendevejledere. Det indikerer, at der kan være et udviklingspotentiale for private leverandører i form af at være opmærksomme på at henvise deres borgere til relevante tilbud. Omvendt ligger der også et ansvar for kommuner i at gøre tilbud som demenskonsulent og pårørendevejleder så nemt tilgængelige og synlige som muligt får både de kommunale og de private leverandører.

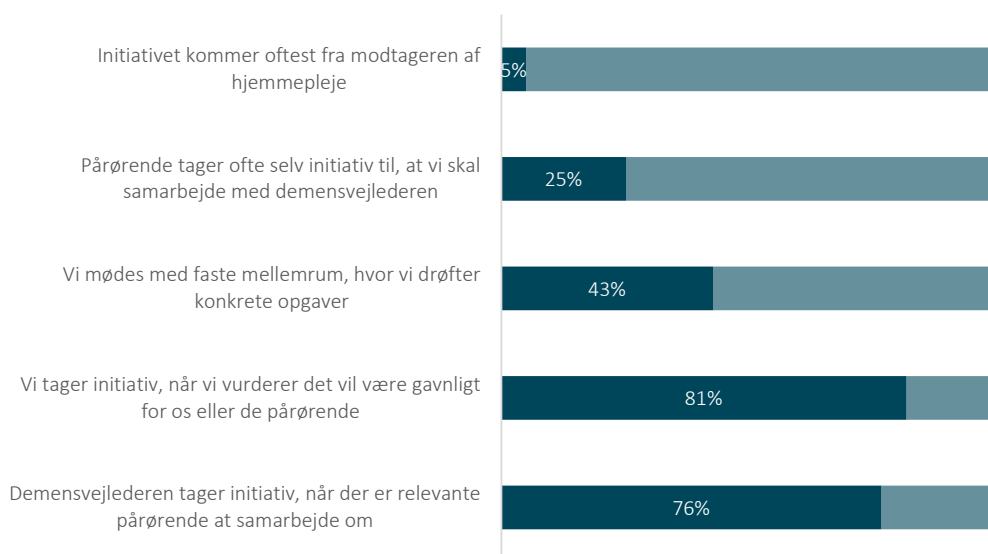


7.4.2: Der tages initiativ til samarbejde, når behovet opstår

Leverandørerne er derudover blevet bedt om at angive, hvordan samarbejdet med de to typer af aktører typisk foregår. Starter vi med at kigge på leverandørens samarbejde med demensvejleder, ser svarene således ud:

Figur 10: Hvordan foregår samarbejdet med demensvejleder typisk?

Figur 10



Figuren ovenfor viser, hvor mange procent af leverandørerne, der har angivet, at de samarbejder med kommunens demensvejleder på de angivne måder. $n = 80$.

Initiativet kommer fra både hjemmepleje og demensvejleder

Ovenstående figur viser, at størstedelen af respondenterne angiver, at samarbejdet med demenskonsulenten hviler på initiativ fra begge parter. 76 % af leverandørerne svarer, at demensvejlederen tager initiativ, når der er relevante pårørende at samarbejde om, mens 81 % angiver, at de selv tager initiativ, når de mener, det vil være gavnligt. Hos 43 % af leverandørerne afholdes møder med fast kadence, hvor konkrete opgaver drøftes. Dette uddybes som dialogmøder, borgerkonferencer m.m. Derudover angiver en fjerdedel af respondenterne, at pårørende i nogle tilfælde selv tager initiativ til at samarbejde med demensvejlederen. I kun få tilfælde er der tale om initiativ fra den person, der modtager hjemmepleje.

Et tilsvarende spørgsmål er stillet omkring samarbejdet med pårørendevejledere, der som beskrevet ikke er tilgængelige i alle kommuner (figur ikke gengivet). Her kommer initiativet også ofte fra enten hjemmeplejen eller pårørendevejledere, mens det færre steder er tilrettelagt med faste møder.

7.4.3: Gode erfaringer med faste møder og at opbygge gensidigt kendskab

Faste møder understøtter det tværfaglige

Yderligere analyse viser, at blandt dem, der lykkes, er der flere, der anvender den systematiske mødedeltagelse som kontakt (figur ikke gengivet her). 60 % af de leverandører, der i høj grad lykkes med deres samarbejde med andre aktører, angiver dette. Derimod er



samarbejdet omkring pårørende

det blandt dem, som angiver ikke at lykkes, kun 21 %, der har faste møder som en del af samarbejdet.

Interviews med ledere og medarbejdere i den kommunale hjemmepleje understreger desuden, at sparring fra demenskoordinator, pårørendevejleder, hvor de findes, samt ALS team på tværfaglige møder er god støtte, når samarbejde med pårørende bliver vanskeligt. En teamleder udtrykker på samme måde, at det er en fordel for hjemmeplejen at sidde i samme sundhedshus som nogle af deres centrale samarbejdspartnere; sygeplejen, rehabiliteringsterapeuter, fysio- og ergoterapeuter samt forebyggende medarbejdere. Den fysiske nærhed gør det nemmere at vende sager på uformel basis, og samarbejdet understøttes af tværfaglige møder hver 14. dag. Her indgår samarbejde med pårørende, når det er relevant.

7.4.4: Det skal være nemt at tage kontakt

Synlighed og kendskab er nøglen, men kan være vanskeligt

Det er derudover centralt, at medarbejderne ved, at de kan tage kontakt, hvis der opstår behov. Derfor er især pårørendevejledere optagede af synlighed og kendskab som et nøgleelement i et godt samarbejde. Det kan fx ske ved at tage rundt i hjemmeplejens teams og spise frokost med medarbejderne og byde ind med faglige perspektiver i samtaler, der vedrører pårørende, og ved at præsentere sig selv på møder. Vilkårene for sparring og samarbejde mellem hjemmeplejen og pårørendevejleder kan dog være udfordret, når der sker udskiftninger blandt personalet, så længe kendskabet ikke er mere udbredt.

Derfor må medarbejdernes muligheder for at tage kontakt til pårørendevejlederen overvejes. I en kommune, hvor pårørendevejleder har været ansat i et års tid, opleves det fx som en barriere, at medarbejdere skal gå gennem leder for at komme i kontakt med hende. Medarbejderne "lyser op," når hun fortæller på møder, at de kan trække på hende, men de "synker igen," når hun tilføjer, at det skal gå igennem en leder. Det er pårørendevejlederens indtryk, at nogle medarbejdere kan være bekymrede for, hvordan de fremstår over for deres leder, hvis de beder om, at pårørendevejlederen bliver inddraget.

Fælles i interviews med pårørendevejledere og demensvejledere er et ønske om at blive inddraget tidligere som specialfunktion, og at fokus kunne ligge mere på understøttelse af trivsel og forebyggelse af mistrivsel, end på at udbedre problemer eller yde 'brandslukning'. En pårørendevejleder fortæller:



"De gange, jeg er blevet tilkaldt, der er det rigtigt, rigtigt slemt. Vi er på øverste trin af konfliktrappen, alt er gået i hårdknude både i forhold til kommunikation og samarbejde. Jeg kunne godt tænke mig at komme ind noget før og tale med dem om, hvorfor de [pårørende] snakker, som de gør og har forskellige reaktionsmønstre, når de selv er i krise."

En anden pårørendevejleder fortæller i samme tråd, at en tidligere kontakt til de pårørende er gavnlig på den måde, at de så kender muligheden for at komme til at snakke med en pårørendevejleder, selvom de ikke har et aktuelt behov. Her må pårørende som *den tilbagetrukne*, der ikke er synligt engageret i plejen og måske heller ikke fylder meget i hjemmet, huskes – at de ikke gør stort væsen af sig betyder ikke, at de ikke kan have brug for støtte og vejledning.



Tidlig opsporing af pårørende

En tidlig opsporing kunne fx være ved hjælp af 2-3 spørgsmål, som hjemmeplejen kunne stille i hjemmet, som det foreslås af en tredje pårørendevejleder.

Vi ser altså i undersøgelsen, at både pårørende og medarbejdere har god gavn af sparring og støtte fra interne samarbejdspartnere som pårørendevejleder og demenskonsulent. Hjemmeplejen kan med fordel styrke sit samarbejde med begge parter. Det gælder særligt pårørendevejleder, der nogle steder er en relativ ny rolle at trække på.

Når borgers tilstand ændrer sig samt i overgange, kan pårørende have særligt gavn af støtte og vejledning

Et styrket samarbejde med pårørendevejleder og demenskonsulent indebærer bl.a. synlighed og tilgængelighed, fx ved man afholder fælles, faste møder. Det indebærer også, at det er nemt for den enkelte medarbejder at tage kontakt og henvise en pårørende, fx i situationer, hvor borgers tilstand forværres, som kan være en periode, hvor pårørende kan være særligt udsatte for bekymringer. Det gælder ikke mindst ved indlæggelser, og der både for borger og pårørende bliver flere fagpersoner, behandlinger og et hospital eller genoptræningsforløb at forholde sig til. Som vi skal se i afsnit 7.5. nedenfor, kan overgange til og fra hjemmeplejen være situationer, hvor hjemmeplejen med fordel kan have en opmærksomhed på, at pårørende kan have gavn af kontakt med en pårørendevejleder eller demenskonsulent.

I samarbejdet med demenskonsulent kan det derudover indebære, at der er mulighed for at inddrage denne, inden der er stillet en demensdiagnose eller sættes en udredning i gang. I historien om Lene og hendes søskende i *teamet* (se afsnit 3.1), der savner sparring omkring de ændringer, de har lagt mærke til hos moren, kan en demenskonsulent her bidrage med konkrete råd og vejledning.

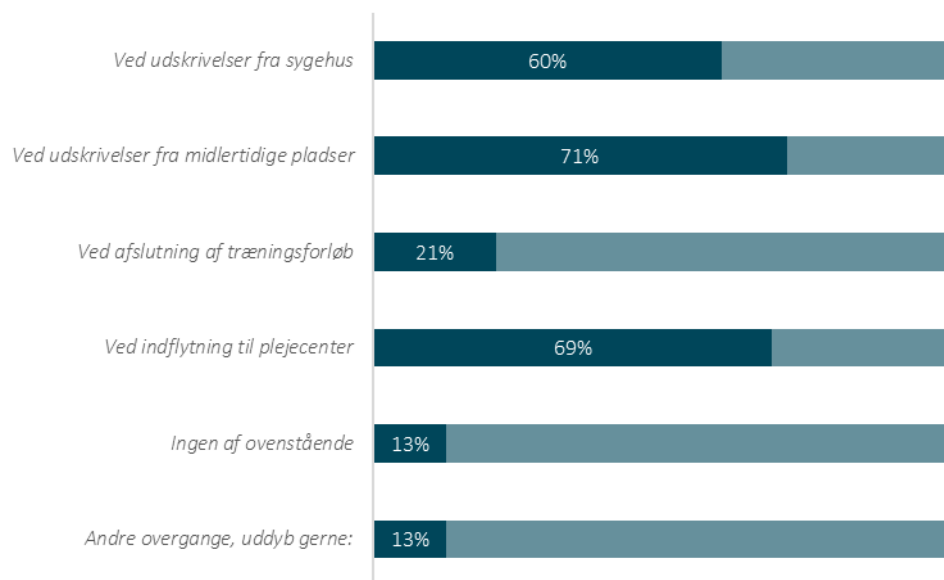
7.5: Understøttelse af pårørende ved overgange til og fra hjemmeplejen

Overgange til og fra hjemmeplejen kan være svær for borger, og dermed også for pårørende. Det kan fx være i overgange fra sygehuset eller midlertidige pladser til hjemmeplejen, eller fra hjemmeplejen til plejecenter. I undersøgelsen er der kigget på hjemmeplejens samarbejde med andre aktører omkring understøttelse af pårørende. Figuren på næste side viser ved hvilke overgange, leverandørerne har et systematisk samarbejde med andre aktører omkring samarbejdet med pårørende.



Figur 11: Har I for nogle af nedenstående overgange systematisk samarbejde med andre aktører omkring samarbejde med pårørende?

Figur 11



Figuren viser den procentvise andel af leverandørerne, der har angivet, at de i de nævnte overgange har et systematisk samarbejde med andre aktører omkring samarbejde med pårørende. n = 80.

Systematisk samarbejde forekommer ved udskrivelser fra sygehus eller midlertidige pladser og ved indflytning til plejecenter

Figuren viser, at 60 % eller derover har systematisk samarbejde med andre aktører omkring samarbejde med pårørende for udskrivelser fra sygehus, udskrivelser fra midlertidige pladser og ved indflytning til plejecenter. Langt færre, en femtedel, har et systematisk samarbejde omkring pårørende i forbindelse med afslutning af et træningsforløb. 13 % har ikke et systematisk samarbejde med andre aktører i forbindelse med overgange, eller har andre overgange end de svarmuligheder, der er angivet.

Selvom overgange fra sygehus er en af de tre overgange, hvor der i højest grad angives at være et systematisk samarbejde, er det værd også at bemærke, at sygehuse er en af de regionale partnere, som leverandørerne i et andet spørgsmål angiver at have udfordringer med at få i tale. Faktisk er dette den tredjestørste udfordring, leverandørerne oplever i samarbejdet med pårørende (figur ikke gengivet her).

I interviews med ledere og medarbejdere understreges, at en god koordinering mellem forskellige aktører hviler på en velfungerende brug af dokumentations- og omsorgssystemerne. Her deles information fx i borgers plejeforløbsplan eller kommunikation med sygehus foregår i de kommunikationskanaler, sygehuset foreskriver.

Blandt de interviewede pårørende hører vi både eksempler på oplevelser af, at kontakten mellem de involverede aktører fx på tværs af hospital, kommune og rehabiliteringscenter har fungeret rigtigt godt og eksempler på, at det "har kortslettet". Når det fungerer godt, handler det ofte om, at information og kontakt mellem de involverede parter glider uden problemer, så de rette informationer når frem på tværs af fx hospital, kommune og rehabiliteringscenter. Det kan være en tryghed og en stor lettelse, når dette fungerer. På



samme måde kan det også være en stor hjælp, når fx en sygeplejerske eller visitation agerer tovholder i forløb, hvor der er mange parter involveret.

For hjemmeplejen fylder pårørende-samarbejdet ikke meget i overgangene

En egentlig understøttelse af dem som pårørende, fx en opmærksomhed på, hvordan en indlæggelse af deres ægtefælle eller en forælder påvirker dem, eller hvad de måtte have af behov i den pågældende situation, hører vi dog ikke om. Som det fremgår af afsnit 6, kan inddragelse af pårørende ofte komme til at handle om de praktiske aspekter af plejen. På samme måde ser vi, at kontakt med pårørende centrerer sig om information, som kan understøtte plejen, fx ved at advisere om udskrivelse eller informere om adgangsforhold til hjemmet. En distriktsleder fortæller fx:



”Udskrivningskoordinator på sygehus giver besked om udskrivelse og planlægger og bestiller hjælpemidler. Vi kan kigge på, hvordan kan man gøre det her bedre? Nogle gange går det galt i forhold til hjælpemidler, som enten ikke er klar, eller vi kender ikke adgangsforholdene til boligen. Der kunne man kigge på at inddrage de pårørende noget mere, også at få afdækket behovet, inden man kommer hjem. Hvis ikke vi har været i et hjem før, skal vi fx afdække adgangsforhold til at læsse hjælpemidler af, og hvordan vi kommer ind. Det ville en pårørende være bedre til at fortælle noget om, i stedet for at vi skal tage ud og kigge.”

I samme tråd nævner en medarbejder, hvordan en god, løbende kommunikation med pårørende kan være en hjælp ved udskrivinger. Hvis pårørende fx sidder med på stuegang og kan give en melding om en forestående udskrivelse, kan det give hjemmeplejen et par timer mere ”at løbe på” for at forberede hjemkomsten. Udover det relativt korte tidsperspektiv påpeger medarbejderen, at det kan være udfordrende i samarbejde med sygehuset, at det ikke er forventningsafstemt, hvilken information, hjemmeplejen har brug for – og hvornår – i forbindelse med udskrivning, andet end fx medicinskema.

Problematisk for pårørende, når de bliver dem, der binder trådene sammen i overgange

For de pårørende ser vi, at det kan blive svært, hvis de oplever at være dem, der holder kontakten med mange forskellige aktører. Det gælder særligt i overgange. De særligt udsatte pårørende er her oplagt dem, der er væsentligt involveret i plejen, fx *den stærke støtte*. De kan opleve at stå tilbage som *”den, der må ordne alt selv”*, som en hustru omtaler det. Den pårørende står i sådanne situationer med en oplevelse af, at det er dem selv, der skal sikre sig, at der er taget kontakt til de relevante steder. En ægtefælle fortæller:



”En overgang havde jeg 300 bleer med forskellige størrelser (...) Hende, der havde med bleer at gøre, som var ude og se, hvad vi havde brug for, og visitatoren og hjemmeplejen. Den der trekant, den kortsluttede hele tiden... Hvis ikke jeg havde været tovholder, hvis ikke jeg kunne det, så havde det været forfærdeligt!”

Samlet set fremgår det af spørgeskemaundersøgelsen, at der forekommer et systematisk samarbejde med andre aktører omkring samarbejde med pårørende, hvilket dog ikke fremgår af interviews. Blandt pårørende er der både eksempler på at føle sig informeret og taget hånd om, men der opstår også situationer, hvor pårørende oplever at være den person, der får det hele til at hænge sammen. Inddragelse kan derudover ofte have fokus på praktiske elementer og i mindre grad understøttelse af dem som pårørende. I overgange kan hjemmeplejen altså med fordel være særligt opmærksomme på, om det er relevant at henvise til eller inddrage pårørendevejleder eller demenskonsulent, som kan være med til at understøtte de pårørende med fokus på deres behov som noget særskilt.



8: Den anvendte metode

Undersøgelsen skal indfange kompleksiteten

Undersøgelsen har som beskrevet til formål at indfange kompleksiteten i det samspil, der er mellem på den ene side pårørende, hvis situation kan variere meget, og på den anden side hjemmeplejen, hvis tilgang, metoder og praksis er meget forskelligartet. Derfor er analysens fokus bygget op omkring de mulige flader, der kan være i samarbejdet.

For at sikre et godt og robust datagrundlag er der i analysen anvendt både metode- og kildetriangulering. Metodetrianguleringen indebærer, at der er anvendt en kombination af forskellige metoder for at sikre en grundig belysning af erfaringer. Der er således på den ene side anvendt en survey til at give indblik i udbredelsen af forskellige metoder og praksis. På den anden side uddybes og kvalificeres fund fra surveyen af en interviewundersøgelse, der fra forskellige kilder (ledere, medarbejdere og pårørende) giver et dybere billede af de forskellige erfaringer. Centrale metodevalg i de to delanalyser uddybes nedenfor.

Delanalyse 1: Surveybaseret kortlægning

Undersøgelsen har til formål at afdække i hvilket omfang og hvordan, landets leverandører af hjemmepleje inddrager, samarbejder og støtter pårørende til modtagere af hjemmepleje. Der fokuseres derfor på at undersøge erfaringer med de beskrevne temaer (se afsnit 1). Samtidigt indkredses erfaringer med forskellige typer af pårørende og de forskellige vilkår, som forskellige typer af hjemmeplejeleverandører opererer under. Nedenfor beskrives først udviklingen af spørgeskemaet, udvælgelse af respondenter samt gennemførelse af spørgeskemaundersøgelsen.

Udvikling af spørgeskemaet

Som grundlag for udviklingen af spørgeskemaet er der gennemført en desk research af tilgængeligt materiale, indledende drøftelser med repræsentanter for Ældre Sagen og Pårørende Danmark, ligesom der er gennemført indledende interviews med 3 ledere af hhv. private og kommunale leverandører af hjemmeplejen.

På denne baggrund blev en række spørgsmål udviklet, der belyste undersøgelsens genstandsfelt i fire trin:

Spørgsmål i fire trin

- › Leverandørens baggrund for pårørendesamarbejdet, herunder strategisk ophæng, kompetencebehov m.m.
- › Spørgsmål omkring, hvad der fylder i pårørendesamarbejdet, herunder hvordan evt. udfordrende samarbejder håndteres.
- › Uddybende viden om samarbejdets snitflader.
- › En afsluttende vurdering af pårørendesamarbejdet.

Herefter blev spørgeskemaet pilottestet blandt 3 leverandører, der varierede på geografi og på ejerforhold (private/kommunale). Pilottesten undersøgte validitet og reliabilitet af de enkelte spørgsmål, hvorfor den dannede grundlag for enkelte sproglige præciseringer. Pilottesterne tilkendegav, at spørgsmålene hovedsageligt var tydelige, svarkategorierne udtømmende og pilottesterne udtrykte samme forståelse af spørgsmålene.



Målgruppen er kommunale og private leverandører

Udvælgelse af respondenter

Surveyen er målrettet alle kommunale og private leverandører, som er godkendt af kommunalbestyrelsen til levering af personlig pleje på tidspunktet for udarbejdelse af respondentlisten (de to første uger af januar 2022). Leverandører af madservice, tøjvask samt leverandører, der alene leverer praktisk hjælp, er derfor frasorteret.

Listen er udarbejdet ved hjælp af fritvalgsdatabasen.dk suppleret af desk research for de kommuner, som ikke har oplyst leverandører hertil. Efter udvælgelse af leverandører indenfor personlig og praktisk hjælp er listen rensset for inaktive CVR-numre og konkurser. Hver enkelt leverandørs CVR-nummer er gennemgået ved brug af Proff.dk og Udbudshuset.dk for at samle data omkring omsætning.

Denne liste har muliggjort, at hver leverandør har fået et spørgeskema, som er stilet til "leder af hjemmeplejen". Spørgeskemaet har været målrettet "den, som har det overordnede ansvar for leverandørens drift". For at sikre besvarelsen skete af ledere på tilsvarende niveau, er der for de 5 største kommunale leverandører sket en individuel vurdering af modtageren⁶.

Gennemførelse af spørgeskemaundersøgelse og opfølgning

På den baggrund er spørgeskemaet udsendt til alle landets 98 kommunale leverandører af hjemmepleje samt til 55 private leverandører af hjemmepleje⁷.

I løbet af undersøgelsesperioden har Marselisborg sendt tre påmindelser over e-mail ud til leverandører, som enten ikke har færdiggjort eller påbegyndt deres besvarelse. Som tillæg hertil har Sundhedsstyrelsen gjort opmærksom på undersøgelsen ved at sende en e-mail til ældrechefer i kommunerne. Endvidere er der fulgt op telefonisk med en lang række leverandører. De private leverandører har været i fokus i den telefoniske opfølgning, da det har vist sig særligt vanskeligt at indhente besvarelser fra disse. Den telefoniske opfølgning udfordredes af travlhed hos leverandørerne. I flere tilfælde har det ikke været muligt at træffe lederen af hjemmeplejen trods flere forsøg.

Den samlede svarprocent er 54 % svarende til 80 respondenter. 68 % af de kommunale leverandører har besvaret spørgeskemaundersøgelsen, mens 27 % af de private leverandører har indsendt besvarelse. Denne svarprocent kunne med fordel være højere. Frafaldsanalyser viser dog geografisk repræsentation for de kommunale leverandører. For de private leverandører er der mindre repræsentation fra yderområderne, hvilket kan afspejle, at antallet af private leverandører i disse områder er begrænset. Der er dog nogenlunde spredning ift. omsætning for de private leverandører, hvorfor spredningen af respondenterne samlet set vurderes som tilfredsstillende.

⁶ Således er der for Københavns Kommune tilfældig udvalgt et lokalområde og for Aarhus Kommune tilfældigt udvalgt et distrikt. Aalborg hjemmepleje vurderes på baggrund af en samlet organisering som én driftsenhed, hvorfor skemaet blev stillet centralt, og ligeså i Esbjerg og Odense, hvor alternative ville være markant mindre hjemmeplejeeenheder, hvis der blev tilfældigt udtrukket én afdeling.

⁷ I den mellemliggende periode fra generering af respondentlisten til gennemførelse er yderligere 6 firmaer enten ikke længere under den beskrevne målgruppe eller havde nedlagt praksis. Derfor er 6 private leverandører fjernet fra undersøgelsen, og indgår dermed ikke i beregningen af svarprocenten.



Delanalyse 2: Dybdegående interviewanalyse

Delanalyse 2 er en dybdegående undersøgelse af anvendelsen af og erfaringer med rutiner, metodikker, arbejdsgange og redskaber i samarbejdet mellem pårørende og hjemmeplejen, herunder at dykke ned i tiltag og relationer, der er særligt betydende for de pårørende. Nedenfor er uddybet, hvordan respondenter til undersøgelsen er udvalgt, gennemførelsen af interviewene, hvilke temaer, der har været for interviewene samt analysen heraf.

Udvælgelse af respondenter

Formålet med analysen har været at dykke ned i udvalgte leverandørers indsatser og belyse denne fra forskellige perspektiverne fra hhv. medarbejdere, ledere og pårørende.

Derfor blev respondentudvælgelsen indledningsvist igangsæt med fokus på at uddybe centrale fund fra surveyen ved at udvælge leverandører, der enten oplevede at lykkedes med nogle af de angivne snitflader eller oplevede at finde det særdeles vanskeligt. Indledningsvist blev leverandørgruppen afgrænset til primært at være kommunale aktører, da deltagelsen fra private leverandører var begrænset, jf. ovenfor.

Imidlertid viste det sig endog særdeles vanskeligt for hovedparten af de leverandører, der tillod yderligere kontakt, at afse tid og ressourcer til, at medarbejdere og ledere skulle deltage samt skabe kontakt til de pårørende. Derfor blev gruppen af mulige respondenter udvidet til også at omfatte øvrige leverandører, ligesom indgangsvinklen gik fra alene at være lederen af hjemmeplejen til også at gå gennem pårørendevejledere, demensvejledere og myndighedsfunktionen. Intentionen var at få ca. 40-50 interviews med på den ene side ledere og medarbejdere, og på den anden side pårørende. I alt er der gennemført:

- › 14 interviews med ledere og teamledere hos leverandører af hjemmepleje samt visitation.
- › 16 interviews med medarbejdere, heraf 6 med medarbejdere i hjemmeplejen.
- › 29 interviews med pårørende.

Respondenterne har været geografisk spredt på forskellige leverandører, samt for de pårørendes vedkommende, relationer til borgeren. I alt der gennemført interviews med pårørende, medarbejdere og ledere fra 13 forskellige leverandører. På trods af dette er det gennem interviewene blevet tydeligt, at en række af de samme temaer, problematikker m.m. er gået igen, hvorfor der opleves en informationsmæthed og dermed vurderes en samlet validitet i undersøgelsens grundlag.

Gennemførelsen af interviewene

Interviewene blev planlagt i samarbejde med respondenterne. De er således blevet tilbudt fysiske interviews, hvorfor nogle interviews har været gennemført som besøg i hjemmeplejen og hos de pårørende, mens andre har ønsket online eller telefoniske interviews. Længden af interviewene har varieret mellem 30-60 minutter.

Interviewene er gennemført med udgangspunkt i interviewguiden, der har været opbygget således, at et emne, der er vurderet tilgængeligt for interviewpersonen at relatere til, har været det indledende emne. Dette har så dannet grundlag for, at interviewerens har kunne

Ønsket var at dykke ned i lærerig praksis

Bred repræsentation af respondenter



spørge ind til de øvrige tematikker med udgangspunkt i den enkelte respondents forståelse af deres oplevelse af samarbejdet.

Interviewtemaer

Interviewene er gennemført som semistrukturerede interviews ud fra en interviewguide, der har haft til formål at uddybe surveyen. Interviewguiden har indeholdt følgende temaer:

Interviewtemaer med pårørende, ledere og medarbejdere

- › **Pårørende:** Deres rejse som pårørende (som indledende ramme), forventninger og forestillinger, involvering i pleje og omsorg deres oplevelser med samarbejdsflader med hjemmeplejen.
- › **Ledere:** Rollen i relationen til pårørende (som indledende ramme), tilrettelæggelse af samarbejdet, systematikken i det, arbejdet med særligt pressede pårørende, kompetencer til samarbejdet samt erfaringer med samarbejdsflader.
- › **Medarbejdere:** Arbejdsopgaver i relationen til pårørende (som indledende ramme), arbejdet med særligt pressede pårørende samt konkrete erfaringer og vurderinger af hver af de angivne snitflader.

Analyse af data

Alle interviews er efter samtykke fra respondenten blevet optaget, og databearbejdning samt analyse er udført i følgende faser:

- › Interviewet blev optaget og refereret med tidsnedslag på relevante citater.
- › Temaer og fund er beskrevet og relevante citater er blev transskriberet.
- › Data er kodet og tematiseret som grundlag for rapportens kapitler.

Denne tilgang til analyse af kvalitativt datamateriale, gør de muligt at strukturere og identificere dybdegående mønstre, tematikker, særlige respondentgrupperes besvarelser og afvigelser i det omfattende interviewmateriale. Denne fremgangsmåde sikrer autenticitet og gennemsigtighed i kodningsprocessen.

Samlet vurdering

Hjemmeplejen er presset på rekruttering og prioriterer drift

For både delanalyse 1 og 2 gælder, at deltagelse fra især hjemmeplejen har vist sig vanskeligere end forventet. Dette har også haft betydning, da de har været indgangsvinklen til de pårørende. Årsager hertil angives især at være rekrutteringsudfordringer, som betyder, at det er vanskeligt at afse ressourcer til andre opgaver end den primære drift.

Med denne begrænsning in mente har det for begge undersøgelser været særligt væsentligt at sikre en god spredning i de faktiske besvarelser, hvilket i høj grad er lykkedes (dog i mindre grad for de private leverandører, der derfor ikke blev inddraget i den uddybende analyse). Dette giver således en tilfredsstillende reliabilitet på trods af denne udfordring.

Derudover er det også væsentligt for validiteten, at respondenterne har oplevet såvel surveysspørgsmål som interviewtemaerne som forståelige, virkelighedsnære og tilgængelige.

Samlet vurderes datagrundlagets validitet og reliabilitet derfor som tilfredsstillende.

Inspirationsliste til tidlig forventningsafstemning

Pårørende til svækkede ældre er en afgørende ressource både for den borger, som har brug for hjælp, men også for de sundhedsprofessionelle omkring den ældre. Der er derfor god grund til, at pårørendesamarbejde efterspørges både af patienter, pårørende og af de sundhedsprofessionelle.

På baggrund af en undersøgelse af samarbejdet mellem hjemmeplejen og pårørende, som Marselisborg Consulting har foretaget for Sundhedsstyrelsen, er denne inspirationsliste udarbejdet til arbejdet med tidlig forventningsafstemning og inddragelse af pårørende.

Tidlig forventningsafstemning og inddragelse af pårørende er centrale elementer i et godt samarbejde med pårørende. Listen rummer eksempler på temaer og spørgsmål, som er gode at inddrage i processen. Det omfatter rammer og vilkår for hjælpen, spørgsmål omkring løbende planlægning og koordinering samt ikke mindst, hvordan de pårørende ønsker at være involveret i plejen og borgers forløb. Derudover omfatter inspirationslisten spørgsmål, der også er gode at inddrage ift. at undersøge, hvad pårørende har af viden om borger, som kan bidrage i tilrettelæggelsen af plejen.

God arbejdslyst!



Inspirationsliste til indledende snak og forventningsafstemning med pårørende

Spørgsmålene på inspirationslisten er for klarhedens skyld skrevet med udgangspunkt i, at den pårørende er en samboende hustru, Esther, hvis ægte mand, Per, skal begynde at modtage hjemmepleje. Formuleringerne kan nemt tilpasses, så de matcher den enkelte pårørende og borger, som I har dialog med.

Sørg for at sætte en god og imødekomende tone fra starten. I kan fx sige:

"For os er det rigtig vigtigt, at vi støtter din mand bedst muligt. Det indebærer også at have en god dialog og et godt samarbejde med dig som pårørende. Derfor har vi nogle ting, vi gerne vil vende med dig for at få et bedre billede af, hvordan vi kan arbejde godt sammen."

- › Hvad har pårørende på hjerte omkring **borgers liv og deres fælles historie?**

I kan fx spørge: *"Som hustru har du et særligt kendskab til Pers liv. Hvad tænker du er vigtigt, at vi får med fra starten af forløbet om hans liv? Det kan fx være særlige livsbegivenheder eller relationer. Er der noget fra jeres fælles historie, du tænker er vigtigt for os at kende til?"*

- › Hvad tænker pårørende er **vigtigt for borger i tilrettelæggelsen af plejen** som supplement til det, borger selv kan fortælle?

I kan fx spørge: *"Ud fra dit kendskab til Per, hvad tænker du så er vigtigt, vi er opmærksomme på, når vi hjælper ham op om morgenen?"*

- › Hvem kan pårørende **kontakte med hvilke typer af henvendelser?**

Hvad kan de fx typisk henvende sig til kontaktperson eller faste hjælpere omkring, og hvad bør i stedet tages op med planlægger, teamleder eller visitation?

- › Inden for **hvilket tidsrum kan man typisk forvente, at besøget kommer?** Hvad aftales der omkring de ændringer, der kan opstå i dagligdagen?

I kan fx sige: *"Vi gør vores bedste for at tilrettelægge besøg, så det passer bedst muligt for alle ældre borgere, vi yder hjemmepleje til her i kommunen. Samtidig kan der ske ændringer fx pga. akut opståede behov hos nogle borgere eller sygdom hos personalet. Vi tilstræber generelt, at besøg falder inden for [tidsrum]. Skulle der sker en større ændring i tidspunkter, hvem vil du så gerne have, at vi kontakter?"*

- › Hvordan skal de forholde sig, hvis de ønsker **at få flyttet et besøg?**

I kan fx sige: *"Som regel kan vi være fleksible, hvis der er brug for at rykke på et besøg. Hvis I har brug for, at vi flytter på noget, bedes I sige til [tidsrum] i forvejen ved at kontakte (navn og kontaktinfo)."*

- › **Kan de pårørende have gavn af nogle af de tilbud**, der findes i kommunen, enten i kommunalt eller frivilligt regi? Kan **demensvejleder eller evt. pårørendevejleder** med fordel inddrages?

I kan fx sige: *"Som pårørende kan man til tider have behov for at snakke med nogen eller*



komme et sted, hvor man kan få lov at tale om nogle af de ting, man står i som pårørende. Er det noget, der kunne være relevant for dig?"

I skal ikke kende alle de tilbud, der findes, men det er godt at kunne henvise til et sted, hvor de kan finde mere information, evt. også til demenskonsulent eller pårørendevejleder. Følg op på snakken bagefter – det rette tilbud kan være en stor hjælp, og der kan være behov for at blive hjulpet på vej.

Særligt for pårørende, der ikke bor i hjemmet

I eksemplet ovenfor bor den pårørende sammen med borger. I tilfælde, hvor pårørende ikke er samboende, er det også godt at være opmærksom på at afklare særligt hvordan og hvornår, pårørende ønsker at blive kontaktet. Det kan være særligt aktuelt, når borgers tilstand ændrer sig og de pårørende ikke kommer ofte nok i hjemmet til at have fulgt med i udviklingen på samme måde som medarbejderne har mulighed for. I de følgende spørgsmål tages der udgangspunkt i, at samtalen foregår med Diana, hvis far, Axel, skal begynde et forløb.

- › Hvad har de pårørende af behov og ønsker ift. at blive **kontaktet i situationer, hvor borger ikke selv er i stand til det?**

I kan fx spørge: "I hvilke situationer tænker du det er vigtigt, at vi snakker sammen? Det kan fx være, hvis der skal foretages særlige indkøb."

- › Hvad skal I være særligt opmærksomme på over for pårørende, **hvis borgers tilstand ændrer sig?**

I kan fx spørge: "Vi er løbende opmærksomme på Axel, når vi kommer hos ham. Hvis vi observerer, at han får det dårligere og ikke selv kan kontakte dig, hvordan får vi så bedst fat på dig? Er det dig eller andre pårørende, vi skal kontakte, hvis han pludselig bliver dårlig?"

- › Hvordan forholder de pårørende sig til **opgaver**, som måske er nærliggende for dem at varetage, fordi de er i hjemmet, men **ikke gør iflg. den visiterede hjælp?**

I kan fx spørge: "Hvem skal vi henvende os til, hvis vi opdager, at der er brug for fx at få fyldt køleskabet op eller ringe til Borgerservice eller lægen? Vi kan som udgangspunkt ikke køre din far til fx undersøgelse på sygehuset eller tage kontakt til egen læge. Vi hjælper gerne med oplysninger om, hvor I kan henvende jer for at bestille kørsel."

- › Hvornår og hvordan vil de helst **kontaktes?**

*I kan fx spørge: "Hvordan og i hvilket tidsrum på dagen får vi nemmest fat på jer?"
OBS! Hvis der er tale om et team, hvem er så den primære kontaktperson?"*

Særligt for pårørende, der bor i hjemmet

- › Hvad indebærer det, at **det fælles hjem også bliver en arbejdsplads**, hvor der er krav til rammer for hjemmeplejens arbejde, som skal opfyldes?



I kan fx spørge: *"For at kunne hjælpe din far med personlig pleje er vi nødt til at have en plejeseng, vi kan komme rundt om. Ofte er det i stuen, hvor der er bedre plads end i soveværelset. Hvad kan vi gøre for at hjælpe de ændringer på vej for jer? Har du nogen ønsker til, hvor vi stiller de øvrige hjælpemidler, så vi kan nå dem fra sengen?"*

- › Hvordan ønsker de **pårørende at være inddraget**, når medarbejderne er i huset?

I kan fx sige: *"De aftaler, vi indgår, skriver vi ned hos os. Du vil opleve, at selvom der kommer nye ansigter, så har de læst, hvad de skal gøre hos jer. Men nogle gange kan det smutte, ligesom vi ikke beskriver alt i detaljer. Så der kan komme nogle praktiske spørgsmål, hvis det er første gang, en medarbejder er her. Er du ok med, at de spørger dig, hvis de er usikre?"*

- › Hvad har de af ønsker, omkring hvordan medarbejderne viser, at de **respekterer det hjem**, de træder ind i?

I kan fx spørge: *"Hvordan vil du gerne have, vi kommer ind hos jer? Skal vi fx afvente, at der bliver åbnet op, eller kan vi gå ind og råbe "Hej" og præsentere os? Er det vigtigt, at vi tager sko og jakke af, når vi kommer?"*