

UNDERSØGELSE AF BEHOV FOR
**AFLØSNING OG
AFLASTNING**
BLANDT PÅRØRENDE TIL
MENNESKER MED EN
DEMENS SYGDOM

Publikationen er udgivet af
Socialstyrelsen
Edisonsvej 18, 1.
5000 Odense C
Tlf: 72 42 37 00
E-mail: socialstyrelsen@socialstyrelsen.dk
www.socialstyrelsen.dk

Indhold udarbejdet af Socialstyrelsen
Udgivet 01-05-2013

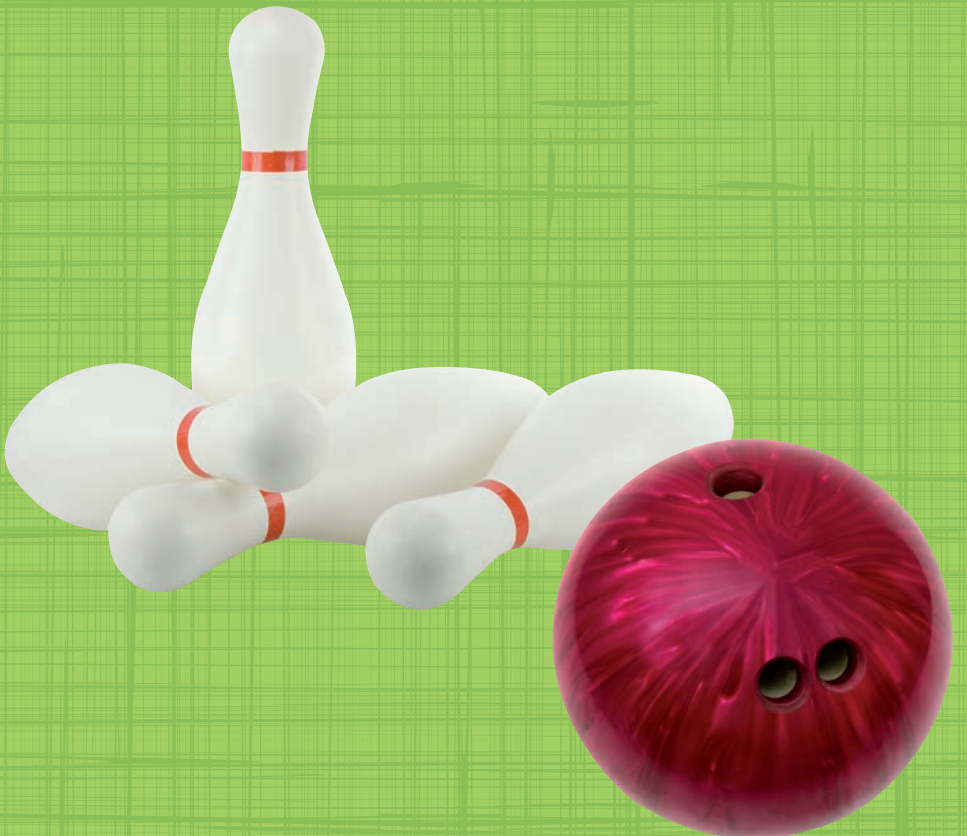
Download eller bestil rapporten på www.socialstyrelsen.dk.
Der kan frit citeres fra rapporten med angivelse af kilde.

Layout: KreativGrafisk Aps
Tryk: Rosendahls as
Oplag: 1000 stk.

ISBN elektronisk udgave: 978-87-93052-06-2
ISBN trykt udgave: 978-87-93052-07-9

INDHOLDSFORTEGNELSE

Resumé	5
Baggrund	5
Om undersøgelsen	6
Konklusion	7
Baggrund	10
Formål og målgruppe	12
Begrebsafklaring	13
Resultater	15
Fakta om spørgeskemaundersøgelsens deltagere	15
Hvilke behov for afløsning og aflastning har pårørende til mennesker med demens?	16
I hvilken grad oplever de pårørende, at de eksisterende tilbud imødekommer deres behov?	22
Hvilke barrierer oplever de pårørende i forhold til at bruge de eksisterende tilbud?	31
Hvad skal der til for at få pårørende til mennesker med demens til at benytte sig af de eksisterende tilbud?	38
Konklusion	42
Opmærksomhedspunkter	45



RESUMÉ

Baggrund

Når et menneske får en demenssygdom, er det hele familien, der rammes. En tidligere undersøgelse om pårørendes helbred og behov viser¹, at pårørende yder en væsentlig indsats i forhold til pleje og omsorg for en demensramt ægtefælle eller familiemedlem, og at ægtepar, hvor den ene har en demenssygdom, modtager halvt så meget hjælp fra hjemmeplejen som enlige mennesker med en demenssygdom. Dertil kommer, at mennesker med demens, der er samlevende, bor i eget hjem længere end mennesker med demens, der bor alene.

En kortlægning af demensområdet, som KL har udarbejdet², viste, at 72 % af kommunerne tilbyder pårørende afløsning i større eller mindre omfang, og 55 % af kommunerne tilbyder særlige døgnaflastningspladser. KL formoder dog, at alle kommuner har tilbud om døgnaflastning, og at tallet dækker over, at ikke alle kommuner har valgt at have særlige døgnaflastningspladser til mennesker med en demenssygdom.

Kortlægningen viste desuden, at efterspørgslen efter dag-/døgnaflastning ofte først kommer sent i et sygdomsforløb. Det betyder, at det kan være svært for mennesket med demenssygdommen og de pårørende at blive introduceret til og blive tryk ved tilbudet. Ovennævnte spørgeskemaundersøgelse viste endvidere, at 25 % af de pårørende ønsker afløsning, og 50 % ønsker aflastning. Der er således indikationer på, at de pårørende til mennesker med en demenssygdom er tilbageholdende med at søge støtte.

Nogle ældre- og pårørendeorganisationer mener derimod, at efterspørgslen efter afløsning og aflastning overstiger udbuddet. Der er således brug for viden om pårørendes behov for afløsning og aflastning, herunder hvad der skal til for, at de benytter sig af de eksisterende tilbud.

På den baggrund anbefalede Den nationale handlingsplan for demensindsatsen at gennemføre en undersøgelse af de pårørendes behov med henblik på at kunne *“bistå kommunerne i prioriteringen og tilrettelæggelse af indsatsen over for pårørende”* ud fra en vurdering af, at der ikke er tilstrækkelig viden om, hvilke behov pårørende har i forhold til afløsning og aflastning.³

1 Servicestyrelsen (2007), Pårørende til demente. En spørgeskemaundersøgelse om deres helbred og behov.

2 Kommunernes Landsforening (2008), Kortlægning af demensindsatsen i kommunerne

3 National handlingsplan for demensindsatsen, Socialministeriet, Indenrigs- og Sundhedsministeriet, Finansministeriet, KL og Danske Regioner (2010)

Om undersøgelsen

Undersøgelsen tager udgangspunkt i servicelovens bestemmelser vedrørende afløsning, aflastning og ledsagerordning (§§ 84 stk. 1; 84 stk. 2; 97), men tilgodeser også tilbud fra frivillige organisationer. Da begreber så som aflastning, afløsning, ledsager mm. bruges i en meget bredere kontekst af de pårørende end i lovgivningen, kan det variere, hvordan begreberne opfattes af de adspurgte. I tråd med, at de pårørende bruger aflastning som et mere overordnet begreb for alt, hvad der letter deres hverdag, bruges "aflastning" i spørgeskemaet og i interviewene ligeledes som et overordnet begreb for forskellige tiltag, der kan lette de pårørendes hverdag. Dette har dog ingen indflydelse på den samlede analyse af dataene, da der såvel i spørgeskemaet og i interviewene bliver spurgt ind til konkrete tilbud.

Undersøgelsens formål:

- At pårørende til mennesker med en demenssygdom får et relevant og målrettet afløsnings- og aflastningstilbud med henblik på at udskyde behovet for pleje hos mennesker med en demenssygdom.
- At bidrage til, at kommunerne får en styrket viden om, hvordan afløsnings- og aflastningstilbud bedst målrettes pårørende til mennesker med en demenssygdom.

Konkret skal undersøgelsen bidrage til at afdække:

- De pårørendes behov i forhold til afløsning og aflastning
- I hvilken grad de pårørende oplever, at de eksisterende tilbud svarer til deres behov
- Hvilke barrierer de pårørende oplever i forhold til at bruge de eksisterende tilbud
- Hvad der skal til for at få pårørende til mennesker med en demenssygdom til at benytte sig af de eksisterende tilbud.

Undersøgelsens primære målgruppe er pårørende til mennesker med en demenssygdom. Den sekundære målgruppe er demenskoordinatorer og andre medarbejdere i myndigheds- eller leverandørfunktion i landets kommuner samt mennesker med en demenssygdom.

Da undersøgelsens deltagere hovedsagligt er rekrutteret via kommunernes demenskoordinatorer, er undersøgelsen ikke fuldstændig repræsentativ for pårørende til demensramte borgere. I undersøgelsen indgår der primært den gruppe af pårørende, som har en eller anden form for kontakt til en demenskoordinator.

Rekruttering af deltagere:

Deltagere i undersøgelsen er nærmeste omsorgspersoner (ægtefælle/samlever, voksne børn) til et menneske, der har symptomer på en demenssygdom, og som ikke bor i plejebolig.

Demenssygdommen behøves ikke at være lægeligt diagnosticeret. Da respondenterne blev rekrutteret via hjælp af demenskoordinatorer og Alzheimerforeningen, har deltagerne i undersøgelsen enten kontakt til en demenskoordinator og/eller er medlem af Alzheimerforeningen.

Undersøgelsen består af en kombination af kvantitative og kvalitative elementer og omfatter tre hovedaktiviteter – nemlig foranalyse, spørgeskemaundersøgelse og fokusgruppeinterviews. I alt har 742 pårørende til demensramte deltaget i spørgeskemaundersøgelsen.

Konklusion

Mange pårørende til mennesker med en demenssygdom yder en væsentlig indsats i forhold til pleje og omsorg af en demensramt ægtefælle/samlever eller forælder. I takt med, at sygdommen udvikler sig, overtager de pårørende flere og flere gøremål for at få dagligdagen til at fungere. De interviewede ægtefæller til mennesker med en demenssygdom føler, at de er på døgnnet rundt. Dette kan være en stor fysisk og psykisk belastning, som kræver, at de pårørende aflastes for omsorgsindsatsen med henblik på at få et pusterum. Resultaterne af nærværende undersøgelse viser, at følgende grupper af pårørende har udækkede behov for afløsning og aflastning:

- Ægtefæller/samlever til demensramte, som ikke længere kan varetage rutineopgaver, personlig pleje, ikke kan være alene hjemme eller finde hjem
- Ægtefæller/samlever, der har et mindre behov for aflastning (ca. en gang om måneden)
- Ægtefæller/samlever til yngre demensramte

Man kan med fordel rette særlig opmærksomhed på disse grupper af pårørende i tilrettelæggelsen af aflastning af pårørende til personer med en demenssygdom. En yderligere gruppe, der kan føle sig meget presset, er voksne børn til en demensramt forælder, da de står i krydsfeltet mellem egen familie, arbejdsliv og en demensramt far eller mor.

Analysen viser desuden, at der er mange relevante kommunale tilbud, der kan aflaste pårørende til mennesker med en demenssygdom, og som imødekommer deres behov. Den type tilbud, som de fleste demensramte familiemedlemmer benytter, er *“besøg på dagcenter”* samt *“hjælp til personlig pleje”* og *“praktisk hjælp til huslige pligter”*. Der er 16 % af de adspurgte pårørende, som ikke anvender kommunens tilbud. De pårørende, som benytter sig af tilbuddene, har generelt en positiv oplevelse af aflastningstilbudene. De tilbud, som vurderes mest positivt, er *“besøg på dagcenter”* og *“hjælp til personlig pleje/hjemmehjælp”* og *“demenscafé”*. Et tilbud, der vurderes mindre positivt, er aflastning på plejehjem.

De pårørende er således positive over for den hjælp, de får, men samtidigt oplever de, at omfanget af hjælpen er utilstrækkelig til at få hverdagen til at fungere. I fokusgruppeinterviewene peges der på, at de pårørende i forbindelse med hjemmehjælp og aflastning på plejehjem oplever, at de møder personale, som ikke har de tilstrækkelige kompetencer i forhold til at kommunikere med pårørende og demensramte borgere og i forlængelse heraf heller ikke yder den omsorg og pleje, som den demensramte borger har brug for.

“At få fri til andre aktiviteter” er det behov, som flest pårørende lægger vægt på. Mange pårørende ønsker sig mere fleksibilitet i forhold til tidspunkter for aflastning. Eksempelvis ønsker de at have mulighed for at blive aflastet om aftenen og i weekender. Derudover påpeger de interviewede pårørende, at det ikke er tilfredsstillende, at der ikke kan gives garanti for tidspunktet for aflastning. Da aflastningspladser i nogle kommuner også fungerer som akutpladser, kan det forekomme, at pårørende alligevel ikke kan få den aflastningsplads på det tidspunkt, som vedkommende har fået tilsagn om.

En tidligere undersøgelse viste⁴, at pårørende til mennesker med en demenssygdom er tilbageholdende med at søge støtte. I nærværende undersøgelse er det blevet belyst nærmere, hvilke barrierer der er i forhold til, at pårørende benytter sig af de eksisterende tilbud. På baggrund af undersøgelsen kan der peges på følgende barrierer:

- De fleste ægtefæller/samlever vil grundlæggende gerne passe deres demensramte familiemedlem selv
- Mange pårørende vurderer, at kommunens tilbud om aflastning er utrygt for det demensramte familiemedlem
- Dårlige oplevelser med aflastningstilbud
- Mange pårørende synes, at han/hun ikke kender indholdet af tilbuddet
- De pårørendes tilsidesættelse af egne behov kan være medvirkende til, at de ikke får den hjælp, de har behov for til at få hverdagen til at fungere
- Tilbuddenes manglende fleksibilitet – eksempelvis i forhold til tid, sted mm.
- Borgeren med demenssygdommen føler sig mest tryk i hjemmet og ønsker ikke at tage imod tilbud om dagcenter eller aflastning på plejehjem
- Mangel på målrettede tilbud til yngre demente

I nærværende analyse er der ud over barriererne også blevet undersøgt, hvad de pårørende vægter særligt højt, når de skal overlade deres demensramte familiemedlem til andre. Det er følgende faktorer, som er mest relevante for de pårørende:

- At tilbuddet imødekommer den demensramtes behov
- Kendte omgivelser
- Uddannet personale

De kommunale tilbud kan forventes at blive mere attraktive for de pårørende, hvis man imødekommer disse faktorer i aflastningstilbuddene. At hjælpe de pårørende med at overkomme de følelsesmæssige barrierer i forhold til at tage imod tilbud vedrørende afløsning og aflastning spiller ligeledes en rolle i denne sammenhæng.

4 Kommunernes Landsforening, 2008, Kortlægning af demensindsatsen i kommunerne



BAGGRUND

Når et menneske får en demenssygdom, er det hele familien, der rammes. En tidligere undersøgelse om pårørendes helbred og behov viser⁵, at pårørende yder en væsentlig indsats i forhold til pleje og omsorg til en ægtefælle eller et familiemedlem, og at ægtepar, hvor den ene har en demenssygdom, modtager halvt så meget hjælp fra hjemmeplejen som enlige mennesker med en demenssygdom. Dertil kommer, at mennesker med demens, der er samlevende, bor i eget hjem længere end mennesker med demens, der bor alene. At være samlevende med et menneske med en demenssygdom er således forbundet med flere implikationer.

DAISY-projektet viste, at over halvdelen af de pårørende må opgive opgaver i dagligdagen som følge af demenssygdommen⁶. En anden undersøgelse har vist, at det at være pårørende til et menneske med en demenssygdom sætter sine spor både fysisk og psykisk fx i form af øget risiko for at udvikle depression og stress, og at der generelt er en højere dødelighed blandt disse pårørende⁷.

En kortlægning af demensområdet, som KL har udarbejdet⁸, viste, at 72 % af kommunerne tilbyder pårørende afløsning i større eller mindre omfang, og 55 % af kommunerne tilbyder særlige døgnaflastningspladser. KL formoder dog, at alle kommuner har tilbud om døgnaflastning, og at tallet dækker over, at ikke alle kommuner har valgt at have særlige døgnaflastningspladser til mennesker med demens.

Kortlægningen viste desuden, at efterspørgslen efter dag-/døgnaflastning ofte først kommer sent i et sygdomsforløb. Det betyder, at det kan være svært for mennesket med demenssygdommen og de pårørende at blive introduceret til og blive tryk ved tilbuddet. Ovennævnte spørgeskemaundersøgelse viste endvidere, at 25 % af de pårørende ønsker afløsning, og 50 % ønsker aflastning. Der er således indikationer på, at de pårørende til mennesker med demens er tilbageholdende med at søge støtte.

Dette kan skyldes divergerende forhold fx:

- Et ønske om at hjælpe det demensramte familiemedlem så længe som muligt
- Et ønske om at bevare den hverdag, der var
- Ikke at føle sig til besvær
- Borgeren med en demenssygdom ønsker ikke at deltage i aflastning
- Manglende kendskab til afløsnings- og aflastningstilbuddene
- Manglende indhold i tilbuddene
- Manglende koordinering og sammenhæng i indsatsen

5 Servicestyrelsen (2007), Pårørende til demente. En spørgeskemaundersøgelse om deres helbred og behov.

6 DAISY-undersøgelsen i Kortlægning af demensområdet i Danmark, 2010.

7 Servicestyrelsen (2007), Pårørende til demente. En spørgeskemaundersøgelse om deres helbred og behov.

8 Kommunernes Landsforening, 2008, Kortlægning af demensindsatsen i kommunerne

Nogle ældre- og pårørendeorganisationer mener derimod, at efterspørgslen efter afløsning og aflastning overstiger udbuddet. Der er således behov for viden om pårørendes behov for afløsning og aflastning, herunder hvad der skal til for, at de benytter sig af tilbud, der modsvarer deres behov.

På den baggrund anbefalede Den nationale handlingsplan for demensindsatsen at gennemføre en undersøgelse af dette med henblik på at kunne *“bistå kommunerne i prioriteringen og tilrettelæggelse af indsatsen over for pårørende”*, da man vurderede, at der ikke er nok viden om, hvilke behov pårørende har i forhold til afløsning og aflastning.⁹

9 National handlingsplan for demensindsatsen, Socialministeriet, Indenrigs- og Sundhedsministeriet, Finansministeriet, KL og Danske Regioner, 2010

FORMÅL OG MÅLGRUPPE

Undersøgelsens formål:

- At pårørende til mennesker med en demenssygdom får et relevant og målrettet afløsnings- og aflastningstilbud med henblik på at udskyde behovet for pleje for mennesker med en demenssygdom.
- At bidrage til, at kommunerne får en styrket viden om, hvordan afløsnings- og aflastningstilbud bedst målrettes pårørende til mennesker med en demenssygdom.

Konkret skal undersøgelsen bidrage til af afdække:

- De pårørendes behov i forhold til afløsning og aflastning
- I hvilken grad de pårørende oplever, at de eksisterende tilbud svarer til deres behov
- Hvilke barrierer de pårørende oplever i forhold til at bruge de eksisterende tilbud
- Hvad der skal til for at få pårørende til mennesker med demens til at benytte sig af tilbud, der svarer til deres behov

Undersøgelsens primære målgruppe er pårørende til mennesker med en demenssygdom.

Den sekundære målgruppe er demenskoordinatorer og andre medarbejdere i myndigheds- eller leverandørfunktion i landets kommuner samt mennesker med demens. Da undersøgelsens deltagere hovedsagligt er rekrutteret via kommunernes demenskoordinatorer, er undersøgelsen ikke fuldstændig repræsentativ for pårørende til demensramte borgere. I undersøgelsen indgår der primært den gruppe af pårørende, som har en eller anden form for kontakt til en demenskoordinator.

Rekruttering af deltagere:

Deltagere i undersøgelsen er nærmeste omsorgspersoner (ægtefælle/samlever, voksne børn) til et menneske, der har symptomer på en demenssygdom, og som ikke bor i plejebolig.

Demenssygdommen behøves ikke at være lægeligt diagnosticeret. Da respondenterne blev rekrutteret via hjælp af demenskoordinatorer og Alzheimerforeningen, har deltagerne i undersøgelsen enten kontakt til en demenskoordinator og/eller er medlem af Alzheimerforeningen.

BEGREBSAFKLARING

Kommunerne har – efter servicelovens § 84, stk. 1 – pligt til at tilbyde afløsning i hjemmet eller aflastning uden for hjemmet til ægtefælle, forældre eller andre nære pårørende, der passer en person med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne. Herudover kan kommunerne ift. af servicelovens § 84, stk. 2, beslutte at tilbyde midlertidigt ophold til personer, der i en periode har et særligt behov for omsorg og pleje. Det er kommunen, der efter en konkret, individuel vurdering af behovet træffer afgørelse om aflastning eller afløsning. I vejledningen¹⁰ uddybes, at afløsning gives i hjemmet, mens aflastning gives uden for hjemmet, f.eks. i form af tilbud om dag-, nat- eller døgnophold i plejehjem eller plejebolig.

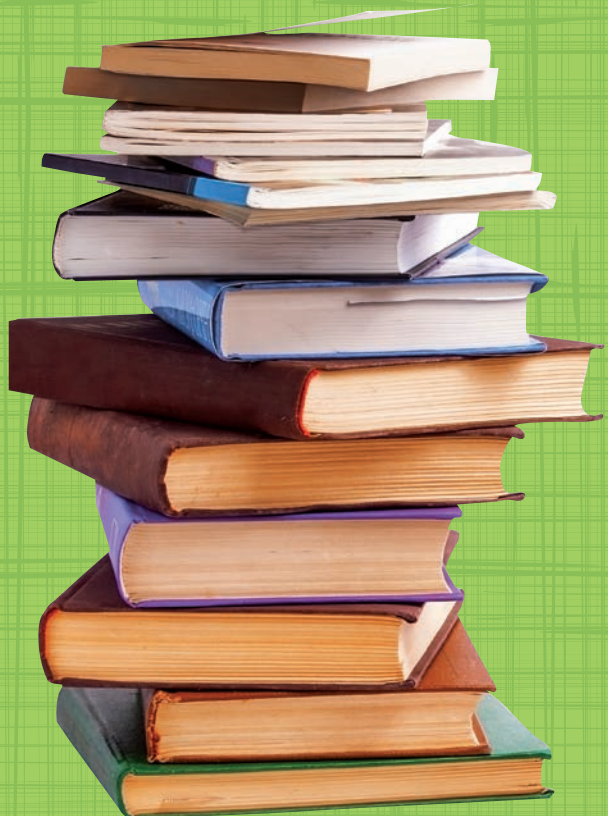
Ifølge Socialstyrelsens hjemmeside for begrebsarbejdet på det sociale område “socialbegreber.dk” defineres afløsning som en støttepersonordning, der har til formål at afløse en ægtefælle, forælder eller pårørende, som passer en person med funktionsnedsættelse. Afløsning består i, at der stilles en afløser i personens eget hjem til rådighed, som midlertidigt overtager omsorgen for en person med funktionsnedsættelse og dermed afløser den eller de personer, der ellers varetager denne opgave. Aflastning har samme formål som afløsning, men er en type af ophold, hvor personen med funktionsnedsættelse midlertidigt får ophold et andet sted end der, hvor personen har sit daglige ophold.

Mange kommuner har et samarbejde med frivillige organisationer, som også kan stå for tilbud vedrørende afløsning og aflastning til pårørende til mennesker med en demenssygdom. Afløsnings- og aflastningstilbud, som eksempelvis kan omfatte tilbud om daghjem/aktivitetscenter, besøgsvenner mv., kan derfor foregå i kommunalt eller frivilligt regi eller på baggrund af et koordineret samarbejde blandt disse aktører.

Da nærværende analyse skal afdække, hvilke behov pårørende har i forhold til afløsning og aflastning, og i hvilken grad de får den hjælp, de ønsker sig, tages der også hensyn til de frivillige tilbud. Da de pårørende ikke nødvendigvis skelner mellem kommunale eller frivillige tilbud, inddrager undersøgelsen såvel de kommunale og de frivillige tilbud. Da det er muligt for yngre mennesker med demens (under 67 år) at få en ledsager efter servicelovens § 97, skal også denne ordning indgå i undersøgelsen.

Da begreber så som aflastning, afløsning, ledsager mm. bruges i en meget bredere kontekst af de pårørende end i lovgivningen, kan det variere, hvordan begreberne opfattes af de adspurgte. I tråd med, at de pårørende bruger aflastning som et mere overordnet begreb for alt, hvad der letter deres hverdag, bruges ”aflastning” i spørgeskemaet og i interviewene ligeledes som et overordnet begreb for forskellige tiltag, der kan lette de pårørendes hverdag. Dette har dog ingen indflydelse på den samlede analyse af dataene, da der såvel i spørgeskemaet og i interviewene bliver spurgt ind til konkrete tilbud.

10 Ministerialtidende, 24. febr. 2011



RESULTATER

Dette afsnit præsenterer resultater af nærværende undersøgelse, som baserer sig på den kvantitative og den kvalitative del af undersøgelsen. Der er både besvarelser fra ægtefæller/samlever til og børn af demensramte mennesker. Hovedanalysen bygger på besvarelser fra ægtefæller/samlever til personer med en demenssygdom. Hvor der ikke angives nogen gruppe, er der tale om besvarelser fra ægtefæller/samlevere.

Fakta om spørgeskemaundersøgelsens deltagere

I alt har 742 pårørende til demensramte deltaget i spørgeskemaundersøgelsen, heraf 521 kvinder og 210 mænd¹¹. Det er en skæv svarfordeling i forhold til kønsfordelingen blandt pårørende på landsplan. Da kvinder i gennemsnit lever længere end mænd er der flere kvinder, som er ramt af demens. Forventningen var derfor, at der ville være flere mandlige pårørende. Dette er en skævhed i resultaterne, som der tages forbehold for. Der er derfor også udarbejdet en analyse af, hvorvidt køn er afgørende for respondenternes besvarelser på undersøgelsens centrale spørgsmål.

I forhold til aldersfordelingen er pårørende, der er ægtefæller/samlevere i gennemsnit 73 år – den yngste er 44, og den ældste er 96 år. De pårørende, der falder under kategorien ”voksne børn”, er i gennemsnit 55 år med et aldersspænd fra 20 til 80 år. De personer, der har en demenssygdom, er i gennemsnit 77 år med et spænd fra 53 til 94 år.

I gennemsnit har personerne med en demenssygdom været syge i lidt mere end fire år. Størstedelen af respondenterne er enten ægtefælle eller samlever (83 %) til demensramte, og 17 % falder under kategorien voksne børn. I analysen af resultaterne er besvarelserne opstillet fra henholdsvis ægtefæller/samlevere og voksne børn, da det forventes, at der vil være forskellige behov hos disse to forskellige grupper af pårørende.¹²

Blandt respondenterne er de fleste pensioneret (76 %), 21 % er erhvervsaktive, og resten (3 %) er ledige, hjemmegående eller andet. Når det kommer til familiemedlemmerne med en demenssygdom, er der 1 % erhvervsaktive, 2 % hjemmegående, ledige eller andet, og størstedelen (97 %) er pensioneret.

Respondenterne kommer fra forskellige typer kommuner. Kommunerne er kategoriseret efter den inddeling, som er foretaget af Center for Landdistriktsforskning i 2011, nemlig land-, by- og heterogene kommuner.¹³ 50 % af de pårørende, der har besvaret

11 11 deltagere har ikke svaret.

12 En tidligere undersøgelse viser, at behovet hos de pårørende, der lever sammen med den demensramte, adskiller sig fra den øvrige families som fx voksne børn. Servicestyrelsen (2007), Pårørende til demente. En spørgeskemaundersøgelse om deres helbred og behov.

13 Bykommuner: Albertslund, Ballerup, Brøndby, Dragør, Fredensborg, Fredericia, Frederiksberg, Furesø, Gentofte, Gladsaxe, Glostrup, Greve, Helsingør, Herlev, Hvidovre, Høje-Taastrup, Hørsholm, Ishøj, København, Køge, Lyngby-Taarbæk, Odense, Rudersdal, Rødovre, Solrød, Tårnby, Vallensbæk, Århus; Landkommuner: Assens, Bornholm, Christiansø, Faaborg-Midtfyn, Gribskov, Guldborgsund, Hedensted, Jammerbugt, Kalundborg, Langeland, Lejre, Lemvig, Lolland, Læsø, Mariagerfjord, Morsø, Norddjurs, Nordfyns K., Odsherred, Rebild, Ringkøbing – Skjern, Samsø, Skive, Stevns, Struer, Syddjurs, Thisted, Tønder, Varde, Vejen, Vesthimmerland, Viborg, Vordingborg, Ærø, Aabenraa; Heterogene kommuner: De øvrige kommuner

spørgeskemaet, kommer fra heterogene kommuner, 31 % fra bykommuner, og landkommuner er repræsenteret med 18 %. I analysen er undersøgt forskelle mellem pårørende bosat i de forskellige typer kommuner, da der var en formodning om, at kommunens karakteristik kunne have indflydelse på, hvilke tilbud der udbydes, og hvilke behov de pårørende har.

Hvilke behov for afløsning og aflastning har pårørende til mennesker med demens?

På baggrund af foranalysen antages det, at den pårørende til en, som er ramt af demens, kan have forskellige behov for afløsning og aflastning afhængigt af en række eksterne faktorer. Disse faktorer omhandler hverdagsrutiner, omgivelsernes støtte, kommunale tilbud og tilgængeligheden af disse, samt hvor selvhjulpen det demensramte familiemedlem er. Der kan ligeledes være indre faktorer så som den pårørendes følelser omkring det at overlade sin pårørende til andre, der har en betydning i forhold til behovet for hjælp. Derudover kan de pårørendes helbred også påvirke behovet for hjælp, men dette har ikke været et fokuspunkt i denne undersøgelse. I dette afsnit præsenteres de resultater, som omhandler de pårørendes behov for afløsning og aflastning belyst gennem ovenstående faktorer.

Behovet for hjælp i hverdagen

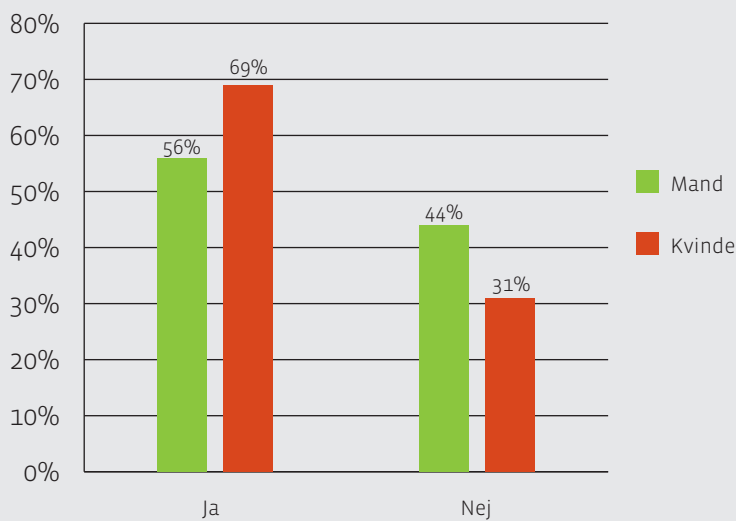
En række spørgsmål i spørgeskemaet afdækker blandt andet, om den demensramte selv kan blive alene i hjemmet, kan deltage i hverdagens gøremål og varetage personlig pleje. I denne analyse har vi isoleret set på besvarelserne fra ægtefæller og samlever, da en tidligere undersøgelse viser, at behovet hos de pårørende, der lever sammen med den demensramte, adskiller sig fra den øvrige families som fx voksne børn.¹⁴ Besvarelserne giver et billede af, hvordan de pårørende vurderer de demensramtes udfordringer.

At være alene hjemme

Undersøgelsen viser, at en tredjedel (35 %) af de demensramte ikke kan være alene hjemme. For gruppen af ægtefæller/samlever er der en signifikant forskel i forhold til, om det er en mand eller kvinde, der har besvaret spørgsmålet. Som figur 1 viser, vurderer 69 % af kvinderne, at deres syge ægtefælle/samlever kan være alene hjemme. Samtidigt er der 56 % mænd, der siger det samme om deres syge ægtefælle/samlever.

14 Servicestyrelsen (2007), Pårørende til demente. En spørgeskemaundersøgelse om deres helbred og behov

Figur 1. Kan din demenssyge pårørende være alene hjemme?



Alder

Der er også forskel på de pårørendes oplevelse af, om deres demensramte ægtefælle/samlever kan være alene hjemme afhængigt af, om den syge er over eller under 65 år. Pårørende til yngre demensramte (79 %) oplever i højere grad, at vedkommende kan være alene hjemme, end pårørende til ældre demensramte (64 %).

Ligeledes er der forskel på de pårørendes oplevelse af, om deres demensramte familiemedlem kan gå alene ud og finde hjem afhængigt af, om den syge er over eller under 65 år. Pårørende til yngre demensramte (69 %) oplever i højere grad, at vedkommende kan gå alene ud og finde hjem, end pårørende til ældre demensramte (41 %).

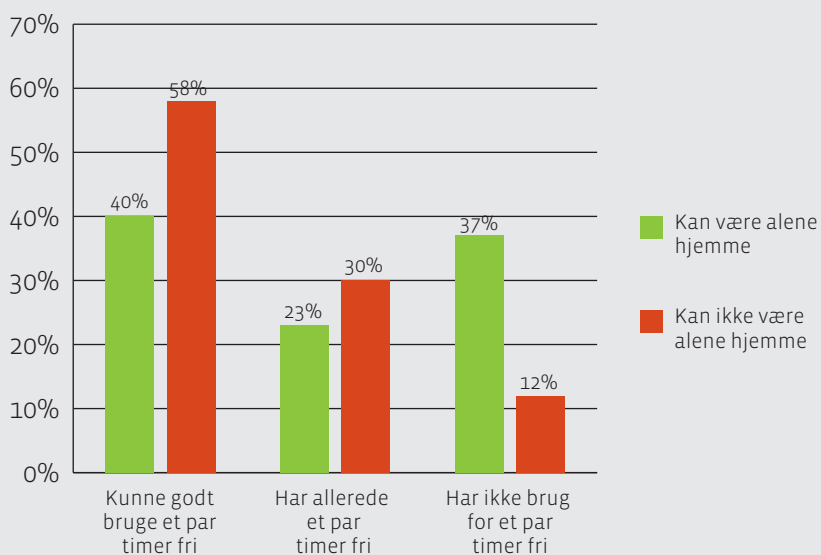
Voksne børn vs. ægtefæller

Det viser sig, at voksne børn (87 %) i højere grad end ægtefæller (65 %) vurderer, at deres demensramte familiemedlem kan være alene hjemme. Samtidigt vurderer mere end halvdelen af de pårørende, at deres demensramte familiemedlem ikke kan gå alene ud og finde hjem (56 %).

Behov for at få fri et par timer

Det, at mange demensramte ikke kan være alene hjemme eller gå alene ud og finde hjem, stiller krav til de pårørende om at holde opsyn med deres familiemedlem. Dette er særligt en udfordring for ægtefæller og samlevere og i mindre grad tilfældet for voksne børn. I forlængelse af dette er de pårørende blevet spurgt om deres behov for at få frigjort et par timer til andre aktiviteter. Det viser sig også her, at der er signifikant forskel på ægtefæller og børns svar. Voksne børn har i mindre grad brug for at få frigjort et par timer til andre aktiviteter. På baggrund deraf rettes fokus mod ægtefællernes behov. 46 % af ægtefællerne vurderer således, at de har et uopfyldt behov for at

Figur 2. Behov for at få fri et par timer til andre aktiviteter



få fri. Figur 2 viser, at der er en positiv association mellem, hvorvidt den demensramte kan være alene hjemme eller ej, og behovet for at få et par timer fri. Behovet for at få fri er størst hos de pårørende, hvis familiemedlem ikke kan være alene hjemme.

Der er ligeledes en signifikant sammenhæng mellem, hvorvidt den demensramte kan være alene hjemme, og ægtefællernes behov for at få andre til at se efter deres pårørende en hel dag. 52 % af de pårørende har behov for at få andre til at se efter deres pårørende en hel dag.

At deltage i hverdagens rutiner

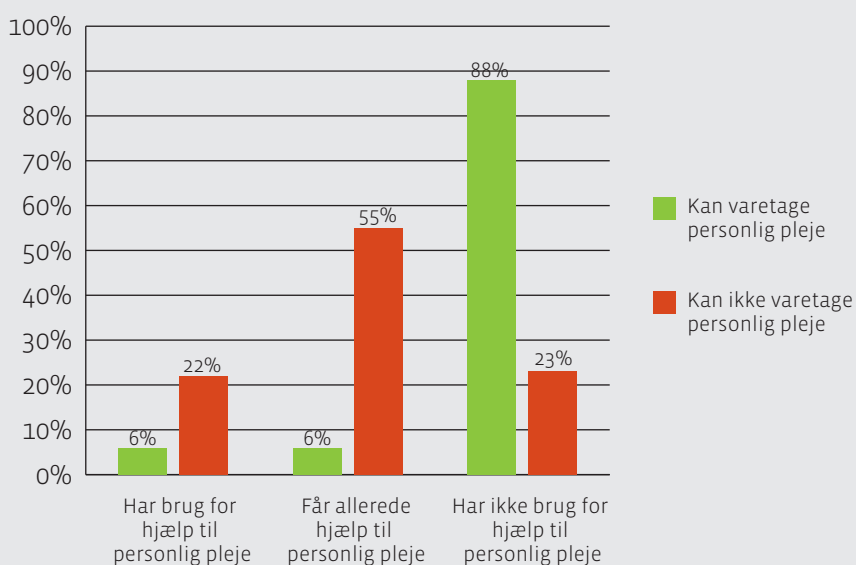
Tre fjerdedele (74 %) af ægtefællerne vurderer, at deres demensramte familiemedlem ikke kan deltage i hverdagens rutineopgaver. Dette stiller krav til den pårørende om at varetage rutineopgaverne i hverdagen, som ligeledes bekræftes i fokusgruppeinterviewene. De adspurgte pårørende yder en del hjælp og støtte i forhold til at få hverdagen til at fungere. En datter, som har en demensramt mor, siger, at hun *“køber ind, slukker brand i forhold til rengøring, passer haven, går i banken, tager moren til læge, tandlæge og frisør”*. Derudover yder hun også en del personlig pleje. En anden datter fortæller, at hun hjælper hendes far med personlig pleje, holder tøjet rent, går til lægen med ham og styrer økonomien.

81 % af de pårørende, hvis demensramte ægtefælle/samlever ikke kan deltage i rutineopgaver, får enten deres behov for hjælp dækket eller har ikke brug for hjælp, 19 % af disse pårørende, har et udækket behov for hjælp til rutineopgaver.

Personlig pleje

Mere end halvdelen af ægtefællerne vurderer, at deres demensramte ægtefælle/samlever ikke kan varetage personlig pleje (54 %). Dette betyder, at den pårørende skal varetage den demensramtes personlige pleje eller få hjælp hertil. Der er en signifikant

Figur 3. Behov for hjælp til personlig pleje

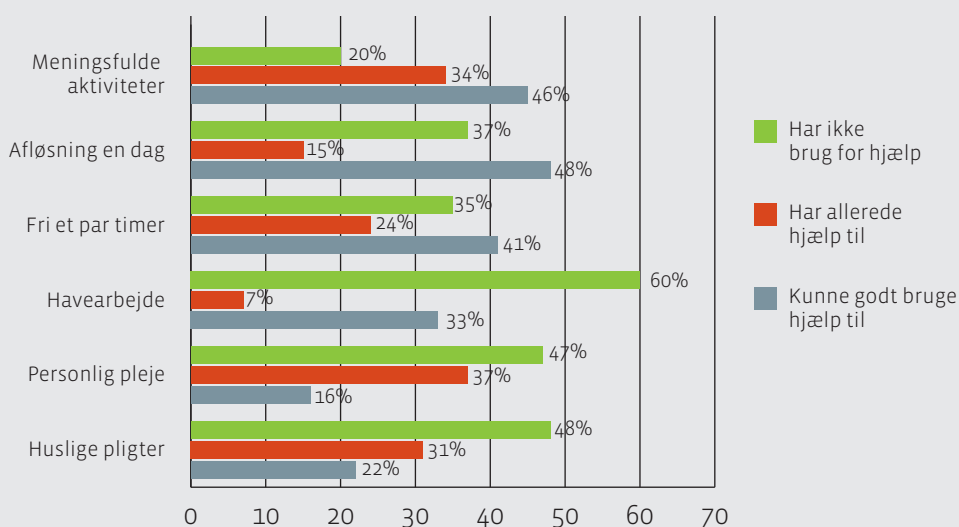


sammenhæng mellem den gruppe af pårørende, hvis demensramte familiemedlem ikke kan varetage personlig pleje, og deres behov for hjælp til dette. Figur 3 viser, at 55 % af de pårørende allerede får hjælp til dette, mens 22 % har et uopfyldt behov for hjælp til personlig pleje af den demensramte.

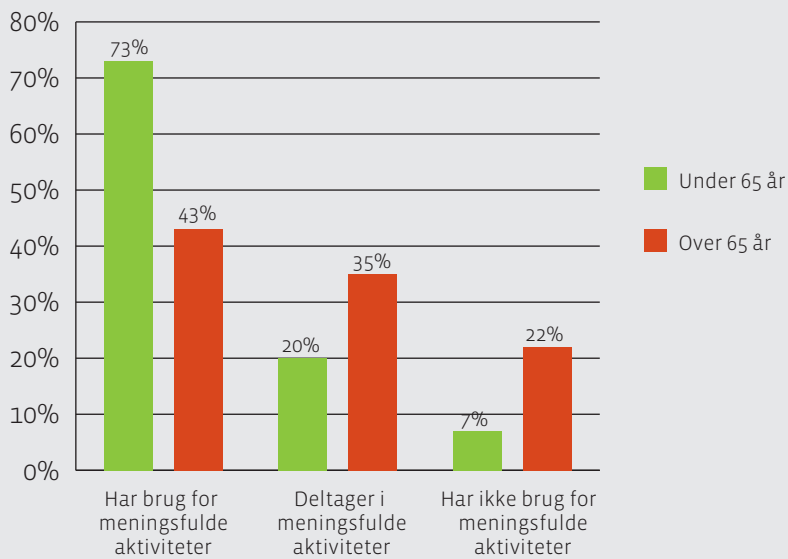
De pårørendes behov

Figur 4 viser, hvilke ting de pårørende til en demensramt ægtefælle har brug for hjælp til. De ting, som flest pårørende angiver at have brug for hjælp til, er "at kunne få andre til at se efter min pårørende en hel dag" (48 %), og "at min pårørende kan deltage i/

Figur 4. Hvad kunne jeg godt have brug for hjælp til?



Figur 5. Hjælp til at min pårørende kan deltage i meningsfulde aktiviteter



foretage sig meningsfulde aktiviteter” (48 %). Det, som de fleste angiver, at de allerede får hjælp til, er “personlig pleje til min pårørende” (37 %). Det, som de fleste ikke har brug for hjælp til er “havearbejde” (59 %).

At få et pusterum

“At få fri til andre aktiviteter” er det behov, som flest pårørende ikke får opfyldt. Ved spørgsmålet om, hvad de pårørende kunne bruge hjælp til, er der mulighed for at uddybe sit svar. De svar, der oftest blev nævnt, har været, at de pårørende ønsker sig en hel dag for dem selv, nogle friweekender, nogle friaftener, og at der er nogle aktiviteter til den pårørende med en demenssygdom. Generelt er der mange, der skriver, at de har brug for at holde fri med god samvittighed.

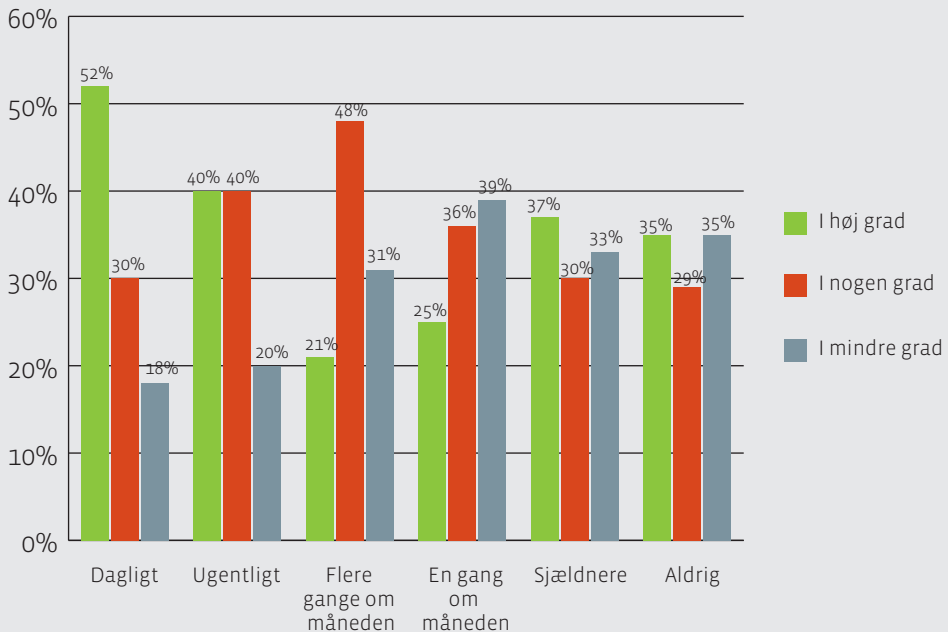
Sammenhæng mellem typer af hjælp og køn

Der er variationer mellem, hvilket køn ægtefællerne har, og hvilke typer af aflastning og afløsning der er brug for. Kvinder har i højere grad brug for hjælp til, at den demensramte ægtefælle kan deltage i meningsfulde aktiviteter. Mænd har i højere grad brug for hjælp til personlig pleje til deres ægtefælle/samlever.

Variation mellem alder og typer af hjælp

Der er ligeledes variationer mellem, hvilken alder den demensramte ægtefælle har, og hvilke typer af aflastning og afløsning der er brug for. Pårørende til yngre demensramte har i højere grad brug for hjælp til personlig pleje. Pårørende til yngre demensramte efterspørger også i højere grad hjælp til at få et par timer fri til andre aktiviteter, og at deres pårørende kan deltage i meningsfulde aktiviteter. Pårørende til ældre demensramte efterspørger i højere grad praktisk hjælp.

Figur 6. I hvor høj grad får du dit behov for aflastning opfyldt, ift. hvor ofte du har behov for aflastning?



Figur 5 viser, at dette hænger sammen med, at der også blandt ægtefæller til yngre demensramte er færre, som allerede får hjælp til dette område. Det tyder derfor på, at der er et uopfyldt behov for meningsfulde aktiviteter for yngre personer ramt af demens.

Angående meningsfulde aktiviteter til yngre demensramte påpeger en demenskoordinator, at det er vanskeligt at få bevilliget en ledsagerordning til yngre demensramte, som ellers vil være et oplagt tilbud til denne gruppe. Dette oplevede også en af de interviewede pårørende. Da hun tog kontakt til kommunen vedrørende ledsagerordningen, fik hun besked om, at det udelukkende var et tilbud til "blinde". Da hun så henviste til lovgivningen på området, måtte kommunen give sig, og hendes mand fik en ledsager tildelt. På denne måde kunne hendes mand – uafhængigt af hendes hjælp – opretholde sin hobby og deltage i møder i forbindelse dermed. "Det var en hård kamp", siger hun.

Bliver behovet for aflastning opfyldt?

En analyse af, i hvilket omfang ægtefællerne har brug for aflastning, og om de på nuværende tidspunkt får deres behov dækket, viser, at de ægtefæller, som har dagligt behov for aflastning, også er de ægtefæller, som vurderer, at de i høj grad får deres behov for hjælp dækket. De ægtefæller, som har brug for aflastning en gang om måneden, er de ægtefæller, som i mindre grad får deres behov for aflastning opfyldt (se figur 6).

Det tyder derfor på, at man i kommunerne bruger ressourcerne på de pårørende, som har dagligt behov for aflastning, og at de pårørende, som har et mindre behov for aflastning, ikke får den aflastning, som de ønsker.

Af den kvalitative analyse fremgår, at der er en yderligere gruppe, som føler sig meget belastet. Det er de pårørende, der har en demensramt forælder og samtidigt er det eneste nære familiemedlem, der har mulighed for at støtte og hjælpe den demensramte. Disse pårørende gav ved interviewet udtryk for, at de føler sig meget presset, da de står i krydsfeltet mellem egen familie, arbejdsliv og en demensramt far eller mor. De står for mange gøremål og har nogle gange svært ved at finde tiden til det. Som en datter siger: *“Jeg har aldrig tænkt på, at jeg skulle finde så mange timer til min far.”* Hun fortsætter med: *“Det er svært at finde overskud til at passe ham ind, og jeg har selv lange arbejdsdage, arbejder også tit i weekenden, det er svært at passe ham ind.”* En af de interviewede døtre foreslår i denne sammenhæng, at man burde have mulighed for at holde en ”omsorgsdag” engang imellem ligesom familier med børn, således at man kunne passe nogle aktiviteter (som fx at følge med til lægen etc.) bedre ind i ens hverdag, da det ellers kan være svært at få fri fra arbejde.

Delkonklusion

Resultaterne viser, at de pårørende, hvis demensramte ægtefæller ikke længere kan varetage rutineopgaver, personlig pleje og det at være alene hjemme eller finde hjem, har udækkede behov for afløsning og aflastning. Analysen viser, at det er de pårørende, der har behov for aflastning en gang om måneden, som ikke får opfyldt deres behov for aflastning. *“At få fri til andre aktiviteter”* er det behov, som flest pårørende ikke får opfyldt. Pårørende til yngre demensramte påpeger, at der er et udækket behov for meningsfulde aktiviteter for yngre personer med demens.

Der er en yderligere gruppe blandt pårørende, som føler sig meget presset: Det er de pårørende, der har en demensramt forælder og samtidigt er det eneste nære familiemedlem, der har mulighed for at støtte og hjælpe den demensramte.

I hvilken grad oplever de pårørende, at de eksisterende tilbud imødekommer deres behov?

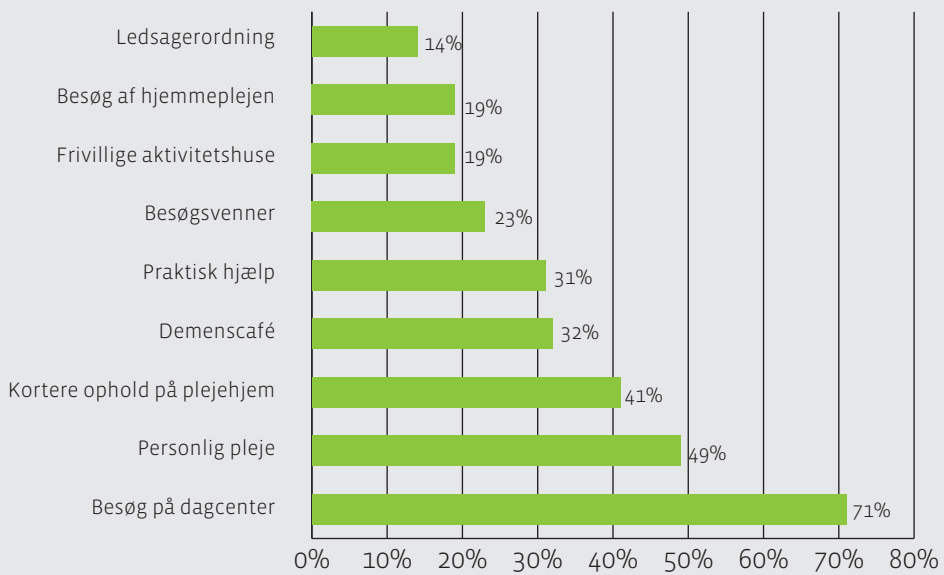
Dette afsnit handler om, hvorvidt de adspurgte pårørende kender til tilbud om afløsning og aflastning, hvilke tilbud de har brugt, hvordan tilbuddene har fungeret for dem og om, hvorvidt de får den hjælp, de har brug for at få hverdagen til at fungere.

Kontakt til en demensfaglig medarbejder og kendskab til tilbud

Da spørgeskemaerne hovedsagligt er blevet distribueret ved hjælp af demenskoordinatorer, er det ikke overraskende, at størstedelen af de adspurgte pårørende (93 %) har kontakt til en demensfaglig medarbejder og har hørt om tilbud på aflastningsformer (91 %).

Det viser sig imidlertid, at der er en forskel i forholdet til at have kontakt til en demenskoordinator afhængigt af, om respondenterne bor i byen eller på landet. Tendensen er, at der er flere i bykommunerne (10,9 %), der ikke har kontakt til en demenskoordinator end i landkommunerne (6,1 %).

Figur 7. Hvilke aflastningsformer, som tilbydes i din kommune, har du hørt om?



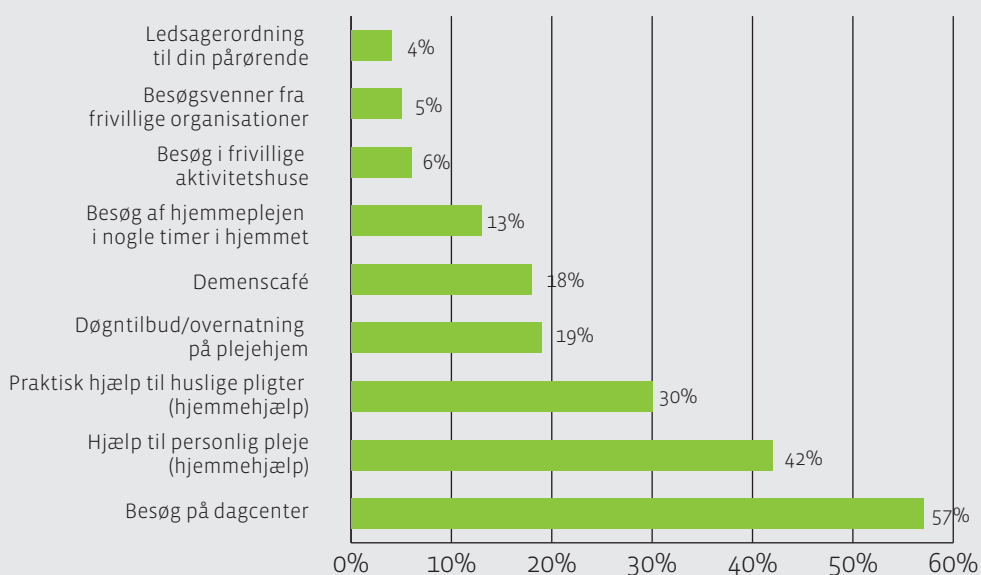
På trods af, at de fleste pårørende har kontakt til en demenskoordinator, har nogle af de interviewede pårørende oplevet, at det kan være svært at få fat i en demensfaglig medarbejder, når der er brug for det. En datter siger, at det aldrig er lykkedes hende at få fat i en demenskoordinator på trods af, at hun har prøvet at ringe eller maile flere gange. Demenskoordinatoren tog på eget initiativ to gange kontakt til vedkommende i løbet af de ca. syv år, hvor hendes mor nu har været syg.

Figur 7 viser, at de tilbud, som flest ægtefæller har hørt om, er *“besøg på dagcenter”* samt *“hjælp til personlig pleje/hjemmehjælp”* og *“døgntilbud/overnatning på plejehjem”*. De tilbud, der er mindst kendte blandt de pårørende, er *“ledsagerordningen”*, *“besøg i frivillige aktivitetshuse”*, *“besøgsvenner fra frivillige organisationer”* og *“besøg af hjemmeplejen nogle timer i hjemmet”*.

Det viser sig, at der er forskel på, om de pårørende har kendskab til tilbud om besøg i frivillige aktivitetshuse afhængigt af, om de bor i byen eller på landet. Tendensen er, at det er de pårørende i bykommunerne, som har kendskab til tilbud om besøg i frivillige aktivitetshuse.

Selvom mange pårørende har hørt om de mest relevante tilbud, fremgår det af interviews, at det kan være svært for nogle pårørende at finde rundt i ”systemet” med henblik på at få den hjælp, som deres demensramte ægtefælle/forælder har brug for og er berettiget til.

Figur 8. Hvilke aflastningsformer, som tilbydes i din kommune, har du brugt?



Hvilke aflastningsformer, der tilbydes i din kommune, har du brugt?

Figur 8 viser, hvilke aflastningsformer de pårørende ægtefæller har brugt. De fleste har i lighed med, hvilke tilbud de har hørt om, brugt "besøg på dagcenter" (57 %), "hjælp til personlig pleje" (42 %) og "praktisk hjælp til huslige pligter/hjemmehjælp" (30 %). "ledsagerordning", "besøgsvenner", "besøg af hjemmeplejen nogle timer i hjemmet" og "besøg i frivillige aktivitetshuse" bliver kun brugt i meget begrænset omfang. Der er 16 % af de pårørende, der ikke har brugt nogen former for aflastning.

Af fokusgruppinterviewet med demenskoordinatorer fremgår, at afløsning i eget hjem (besøg af hjemmeplejen i nogle timer i hjemmet) er en form for hjælp, som tilbydes i forskelligt omfang i de fire repræsenterede kommuner. En kommune anvender fx slet ikke afløsning i eget hjem, men udelukkende ophold på dagcenter. Demenskoordinatoren fra vedkommende kommune vurderer, at der i dette tilfælde er nogle pårørende, som ikke får deres aflastningsbehov opfyldt, når der ingen fleksibilitet er. En anden kommune har til gengæld særlig fokus på afløsning i eget hjem. Denne kommune har etableret et lille korps af medarbejdere, således at det er de samme medarbejdere, der kommer ud i borgernes hjem.

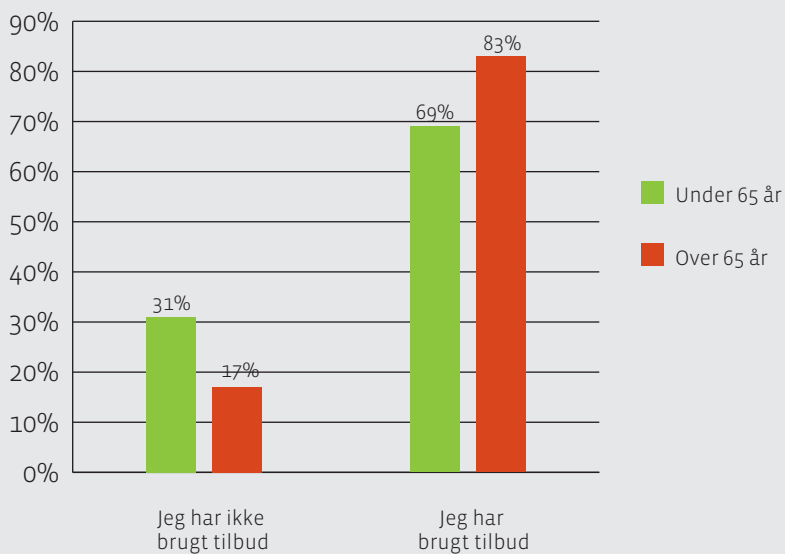
Benyttelse af aflastningsformer i forhold til køn og alder

Når man ser på forskellen blandt køn, kan det konstateres, at der er forskel på, i hvilken grad mænd og kvinder har fået praktisk hjælp. Mandlige pårørende (28,2 %) får i højere grad end kvindelige pårørende (17,2 %) praktisk hjælp.

Pårørende til yngre demensramte og tilbud

I forhold til aldersgrupper er der forskel på, i hvilken grad pårørende til yngre demensramte har brugt kommunens aflastningstilbud. Figur 9 viser, at der blandt pårørende

Figur 9. Brugen af kommunale tilbud



til yngre demensramte er signifikant flere, som ikke har brugt kommunens aflastnings-tilbud.

I analysen af, hvilke tilbud pårørende til yngre demensramte benytter, viser sammenligningen med de pårørende til personer ramt af demens over 65 år, at de pårørende til de yngre demensramte i mindre grad anvender kommunens tilbud om besøg på dagcenter, praktisk hjælp og personlig pleje.

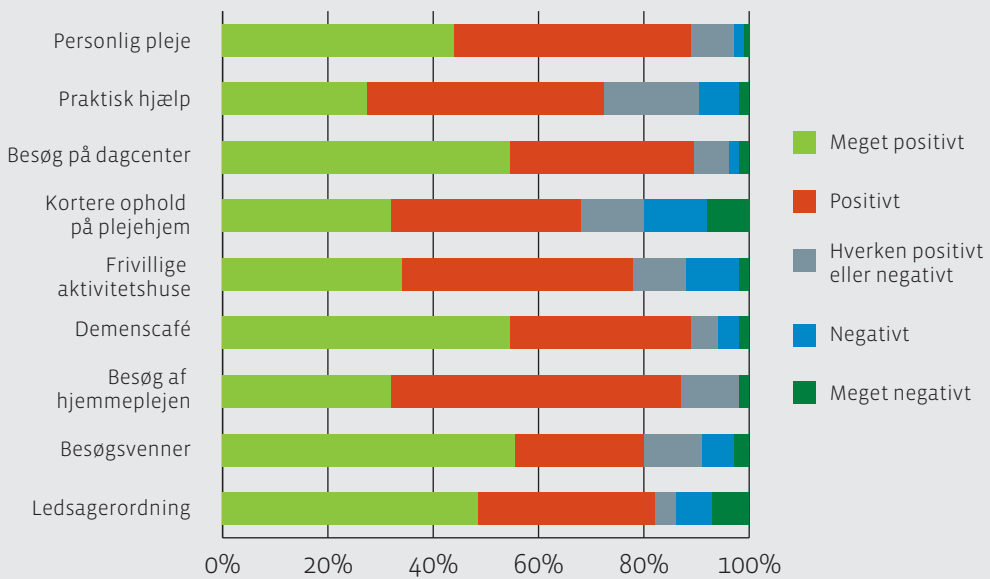
I respondenternes uddybning af, hvorfor de ikke benytter kommunens tilbud, har nogle pårørende til yngre demensramte svaret, at de ikke mener, at deres kommune har et tilbud målrettet yngre demensramte. En pårørende skriver:

“ Min mand er på grænsen til, at han kan være alene hjemme og varetage den personlige pleje. I kommunen er der kun et tilbud om aktivitet på et plejehjem, og der vil han ikke hen. ”

Tilbud fra frivillige organisationer

Der er forskel på, om de pårørende har haft besøgsvenner fra frivillige organisationer afhængigt af, om de bor i byen eller på landet. Tendensen er, at det er de pårørende i landkommunerne, der har haft besøgsvenner fra frivillige organisationer.

Figur 10. Hvad var din umiddelbare oplevelse af aflastningstilbuddet?



De pårørendes oplevelse af aflastningstilbuddene

Figur 10 viser, at de pårørende generelt har en positiv oplevelse af aflastningstilbuddene. De tilbud, som vurderes mest positivt, er *“besøg på dagcenter”* og *“hjælp til personlig pleje/hjemmehjælp”* og *“demenscafé”*. Aflastning på plejehjem er et tilbud, som vurderes mindre positivt.

Der er mange pårørende, som har benyttet muligheden i spørgeskemaet for at uddybe deres oplevelse af aflastningstilbuddene. De interviewede pårørende blev ligeledes spurgt om deres umiddelbare oplevelse af aflastningstilbuddene.

Ophold på dagcenter

Om ophold på dagcenteret fortæller en af de interviewede pårørende, at hans kone kommer derhen et par gange om ugen, og at hun er meget glad for det. En anden ægtefælle, hvis mand har været på dagcenter i en periode, har også været meget tilfreds med dette tilbud. Hun siger, at de *“var søde, og at de tog sig af ham”*. Hendes syge ægtefælle var glad for at gå tur, og det gjorde de meget på dagcenteret. Hun siger, at dagcenteret har fungeret godt, og at kvaliteten har været i orden.

Der er også pårørende, som er mere kritiske over for tilbuddet. De fremhæver, at åbningstiderne ikke er særligt fleksible, og at de ikke stemmer overens med de pårørendes behov for aflastning. Der er flere respondenter, der ønsker mulighed for aflastning i weekenden eller om aftenen. Det opleves af nogle pårørende som særligt belastende, når dagcenteret har ferielukket i flere uger, eller når der er en række helligdage, hvor der heller ikke er mulighed for, at den syge pårørende kan komme på dagcenteret.

I forhold til at skabe mere fleksibilitet i tilbuddene fremhæver en af de interviewede demenskoordinatorer, at der overvejes i den respektive kommune for tiden at erstatte nogle af aktivitetstilbuddene med weekendophold til borgerne med demens. Hun mener, at et weekendophold for nogle grupper måske vil lyde lidt mere attraktivt end at komme på det kommunale dagcenter. Tilbuddet kunne aflaste de pårørende et vist antal weekender i løbet af året.

Hjælp til personlig pleje

Der er ligeledes mange pårørende, som har positive oplevelser med brugen af hjælp til personlig pleje. I flere af kommentarerne til spørgsmålet fremgår det imidlertid, at det kan være en belastning for de syge pårørende, når der kommer mange forskellige hjemmehjælpere. En af de pårørende skriver:

“ Der kommer rigtig mange forskellige. De gør tingene på hver deres måde, det kunne være en fordel, at det var ens for min mands skyld. Det kunne være rart, at plejebogen bliver brugt noget mere, og guiden bliver fuldt. ”

Kortere ophold på plejehjem

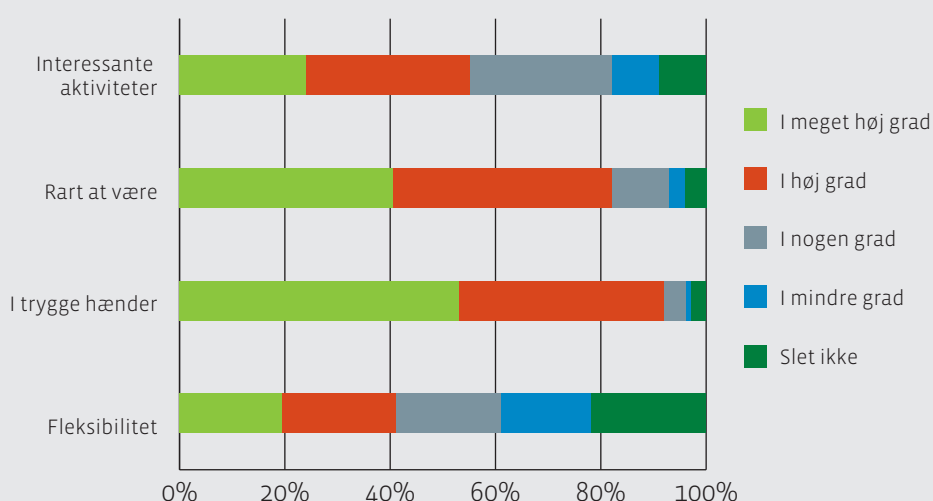
80 % af de pårørende, der har benyttet tilbuddet om kortere ophold på plejehjem har vurderet tilbuddet fra “meget positiv” til “hverken positiv” eller negativ. 20 % af de pårørende har haft en negativ eller meget negativ oplevelse af tilbuddet. En af de pårørende skriver:

“ Døgntilbud/overnatning har ikke været nogen god oplevelse. Personalet har svært ved at takle min mand og vil helst give ham noget beroligende, som han ellers aldrig får, så det har jeg ikke været begejstret for. ”

De interviewede pårørende efterspørger personale, som er uddannet til at arbejde med mennesker med demens. Pårørende føler nogle gange, at de møder personale, som ikke har en særlig viden om demens, og dette gør, at de føler sig utrygge ved at efterlade deres syge pårørende. En af de interviewede pårørende var ikke særlig tilfreds med ophold på plejehjem og mener, at personalet ikke havde forstand på håndtering af demensramte mennesker. Hun siger: *“Personalet har ikke forstand på demenssygdomme, de er hjælpere og assistenter, det burde ikke være en opgave til dem, de er dårligt rustet.”*

I forhold til ophold på plejehjem fremhæves det ligeledes, at dette tilbud ikke fungerer optimalt, da de pårørende ikke kan få en garanti for, at plejehjemspladsen er der, når de har brug for den, på trods af, at aflastningspladsen er blevet reserveret. Det er dermed næsten umuligt for pårørende at planlægge noget længere hen i fremtiden som fx en kort ferie eller besøg hos familie og/eller venner. Nogle pårørende oplever det også som u hensigtsmæssigt, at der er en begrænsning i forhold til, hvor mange dage den syge pårørende kan komme i aflastning.

Figur 11. Vurdering af aflastningstilbuddene i henhold til en række kendetegn



For en af de interviewede pårørende har det været et problem, at aflastningsopholdene foregik på forskellige plejehjem i kommunen, som gjorde hendes mand meget utryg. Det gav en "masse bøvl", som hun sagde. Ifølge nogle pårørende fungerer ophold på plejehjem generelt bedst, når plejehjemspladsen er på samme sted som dagcenteret, hvor den pårørende med demens kommer i forvejen. Dette har stor betydning for, at opholdet opleves som en succes, og at den pårørende med demens kan føle sig tryk.

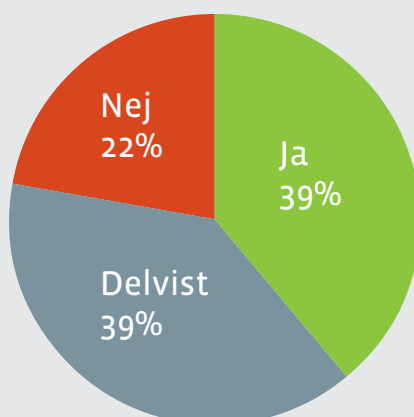
Når de pårørende føler, at deres demensramte ægtefælle eller forælder ikke får den tilstrækkelige omsorg og pleje i forbindelse med et kortere ophold på et plejehjem, ser de interviewede demenskoordinatorer det delvist som et udtryk for, at det er svært for de pårørende at overlade deres nærmeste pårørende i andres varetægt. Det handler også om, at de pårørende skal vænne sig til det. En demenskoordinator fremhæver, at de pårørende er langt mere tilfredse med aflastningsopholdene, når de har prøvet det et par gange. En anden demenskoordinator siger dog også, at de ansatte på plejehjem har travlt, hvilket kan betyde, at "noget smutter for dem engang imellem".

Vurdering af aflastningstilbuddene i henhold til en række kendetegn

Der er 50 %, der har vurderet dagcenter, 10 % demenscafeer, 7 % hjemmeplejen, 6 % døgn tilbud, og 26 % har svaret under kategorien "andet".

I figur 11 vurderer de pårørende aflastningstilbuddene i forhold til en række kendetegn. Flest pårørende vurderer, at det i høj grad er kendetegnende for tilbuddet, at deres demensramte pårørende er i trygge hænder (53 %). 40 % af de pårørende vurderer, at der i meget høj grad er rart at være i aflastningstilbuddet. 24 % af de pårørende vurderer, at aflastningstilbuddet slet ikke er tilrettelagt fleksibelt i forhold til, hvornår og hvor meget aflastning den enkelte har brug for.

Figur 12. Får du den hjælp, du har brug for, i forhold til at jeres hverdag skal fungere?



Når der ses nærmere på de enkelte svar kan det konstateres, at der er en tendens til, at dagcenter – i meget højere grad end ophold på plejehjem/døgntilbud – vurderes til at være et sted, hvor der er mulighed for aktiviteter, som den syge pårørende kan lide, og hvor den syge pårørende er i trygge hænder. Samtidigt er døgntilbud og hjemmeplejen de tilbud, hvor der i mindst grad er mulighed for aktiviteter.

Når hverdagen skal fungere

Selvom de pårørende er overvejende positive, når de vurderer deres oplevelse med kommunens aflastningstilbud, er der mange, som ikke får den hjælp, de har brug for i hverdagen. Figur 12 viser de pårørendes vurdering af, om de får den hjælp, der er brug for til at få deres hverdag til at fungere. Her svarer 22 % nej, 39 % delvist og 39 % ja.

Fleksible tidspunkter og former for aflastning

I forbindelse med dette spørgsmål er der ligeledes pårørende, der angiver, at de godt kunne bruge aflastning nogle aftener og i weekender, ligesom ventetider til dagcenterplads opleves som en belastning. Mange pårørende nævner, at de føler, at de er på døgnet rundt. Nogle ønsker også en ledsager til deres syge pårørende, når vedkommende skal til læge eller lignende. Dagcenterets åbningstider opleves tit utilstrækkelige – især for pårørende, der selv har et fuldtidsarbejde. Konkret bliver det foreslået at have nogle “lange” dage, hvor dagcenteret har åbent til kl. 18.00 eller 19.00. En pårørende skriver om dagcenteret:

“ Jeg har ingen mulighed for at deltage i møder, der holdes i andre byer. Fx øst for Storebælt. Det kræver overnatning og giver dermed problemer for min hustru. ”

Nogle pårørende, hvis demensramte ægtefæller ikke ønsker at komme på dagcenteret,

ønsker, at de får aflastning i hjemmet – det vil sige, at der kommer en person i deres hjem og foretager sig noget sammen med den demensramte ægtefælle, mens den pårørende går til læge, ordner indkøb eller tager til frisør. En pårørende skriver:

“ Jeg kunne godt bruge en aflastningsperson til gåture eller lignende, så jeg med god samvittighed kan tage af sted uden at være hjemme til bestemt tid. ”

Nogle pårørende påpeger også, at de kunne have haft brug for hjælp – eksempelvis psykologhjælp – til at få bearbejdet den sorg og de bekymringer, man får, når ens ægtefælle får konstateret en demenssygdom. En af de interviewede pårørende savner især hjælp til de mere følelsesmæssige udfordringer, når man har en ægtefælle med en demenssygdom. Hun kritiserer, at man udelukkende kan få hjælp til de mere konkrete, praktiske gøremål.

Den demensramte får ikke den visiterede hjælp

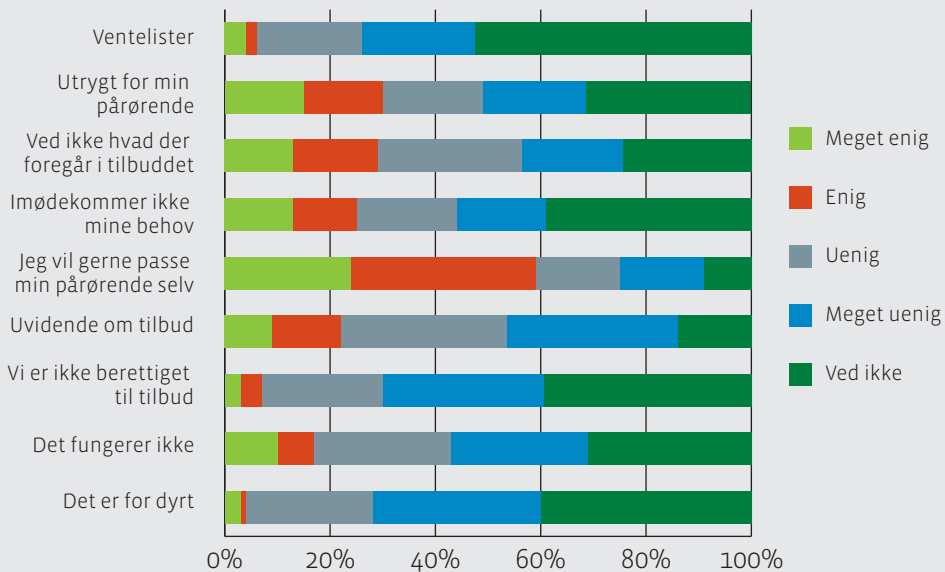
Nogle respondenter oplever, at deres demensramte pårørende ikke får den hjælp, vedkommende er visiteret til. Dette blev også fremhævet i interviewene med pårørende. Som begrundelse angives, at hjemmeplejen ikke er tilstrækkeligt rustet til at omgås demensramte, og når der kommer modstand fra den demensramte i forhold til at modtage den hjælp, som hjemmeplejeren skal give (eksempelvis anrette maden, personlig hygiejne), ender det ofte med, at opgaven ikke bliver udført. Dette kan have negative konsekvenser, som eksempelvis en af de interviewede pårørende oplevede. Hendes mor tabte sig meget, da hjemmehjælperen stoppede med at anrette morgenmaden og stille den frem. Hjemmehjælperen fik besked af den demensramte kvinde, at hun selv kunne lave morgenmaden. Datteren mener, at plejepersonalet mangler kompetencer i forhold til, hvordan man kommunikerer med en borger med en demenssygdom.

De interviewede demenskoordinatorer påpeger i denne sammenhæng, at det ofte er medarbejdere i hjemmeplejen, som har den regelmæssige kontakt til familier med demens, men disse medarbejdere er ikke altid klædt på til at varetage omsorg og pleje i forhold til demensramte borgere. Som en demenskoordinator siger: *“Kommunikation og samarbejde med de pårørende er rigtig svært for hjælpergruppen.”*

Delkonklusion

Da spørgeskemaerne hovedsagligt er blevet distribueret ved hjælp af demenskoordinatorer, er det ikke overraskende, at 9 ud af 10 pårørende har kontakt til en demenskoordinator i deres kommune og kender til tilbud om aflastning. Nogle pårørende oplever dog, at det kan være svært at få fat i en demensfaglig medarbejder, når der er brug for det. Den type tilbud, som flest pårørende oplever, at deres demensramte familiemedlem benytter, er ”besøg på dagcenter” samt hjælp til personlig pleje og praktiske gøremål. Der er 16 % af de adspurgte pårørende, som ikke anvender kommunens tilbud. De pårørende, som bruger tilbuddene, har generelt en positiv oplevelse af aflastningstilbuddene. De tilbud, som vurderes mest positivt, er *“besøg på dagcenter”* og *“hjælp til personlig pleje/hjemmehjælp”* og *“demenscafé”*. I forhold til besøg på dagcenteret er der dog en del pårørende, som ønsker sig mere fleksible åbningstider.

Figur 13. Hvorfor har du ikke anvendt aflastningstilbud?



Aflastning på plejehjem er et tilbud, som vurderes mindre positivt. Derudover nævnes det af mange pårørende, at medarbejdere i hjemmeplejen ikke er tilstrækkeligt rustet til at varetage omsorg og pleje i forhold til mennesker med demens. De pårørende er generelt positive over for den hjælp, de får, men samtidigt oplever de, at omfanget af hjælpen er utilstrækkeligt til at få hverdagen til at fungere.

Hvilke barrierer oplever de pårørende i forhold til at bruge de eksisterende tilbud?

Dette afsnit handler om årsager til ikke at anvende aflastningstilbud, indre barrierer herfor og hvorvidt pårørende til demensramte inddrager deres omgangskreds med henblik på at få hverdagen til at fungere.

Årsager til ikke at anvende aflastningstilbud

I dette afsnit ses nærmere på, hvilke årsager der er til, at nogle pårørende ikke har gjort brug af de tilbud, der findes i kommunen. Figur 13 viser, hvor enig/uenig de pårørende er i nedenstående udsagn om, hvorfor de ikke har anvendt aflastningstilbud. Flest pårørende er meget enige i udsagnet: *“Jeg har ikke brugt kommunens tilbud om aflastning, fordi jeg gerne vil klare at passe mine pårørende selv”* (24 %). Flest pårørende er meget uenige i udsagnene: *“Jeg har ikke brugt kommunens tilbud, fordi det er for dyrt”* og *“Jeg har ikke brugt kommunens tilbud om aflastning, fordi jeg ikke er blevet oplyst om, at disse tilbud findes”* (32 %). Generelt er der i dette spørgsmål mange, som svarer ’ved ikke’.

På baggrund af de pårørendes besvarelser kan konkluderes, at kommunens tilbud

om aflastning ikke blev brugt, overvejende fordi den raske pårørende vil passe den demensramte selv (57 %). Andre årsager er, at de pårørende vurderer, at kommunens tilbud om aflastning er utrygt for den syge pårørende (30 %), at de pårørende føler, at han/hun ikke ved, hvad der foregår i tilbuddet (29 %), eller at tilbuddet ikke imødekommer svarpersonens behov (25 %). Årsagerne er i mindre grad, fordi de pårørende ikke blev oplyst om, at disse tilbud findes (22 %), eller fordi de pårørende har forsøgt at benytte tilbuddet, men at tilbuddet fungerede ikke for vedkommende (17 %).

Af mindre betydning i denne sammenhæng er sagsbehandlingens vurdering af, om vedkommende er berettiget til et tilbud (6 %), at der er ventelister (5 %) til tilbuddet og prisen (2 %) for tilbuddet.

Mange pårørende har benyttet muligheden for at begrunde deres svar på, hvorfor de ikke har brugt kommunens aflastningstilbud. Der er flere, der nævner, at den demensramte ægtefælle ikke vil på dagcenteret eller på aflastningsophold, men at vedkommende helst vil være hjemme. Derfor prøver den raske pårørende at klare sig uden hjælp, da de ikke vil gøre deres syge ægtefælle utryg. I denne sammenhæng spiller det også en rolle, at de pårørende oplever, deres ægtefæller/forældre med demens mangler indsigt i deres egen sygdom. Når man ikke har erkendt, at man er syg, kan man ikke se, at man har behov for hjælp. En blandt flere pårørende skriver:

“ Min mand ønsker ikke at deltage i tilbuddene, da han ikke har nogen form for sygdomserkendelse. ”

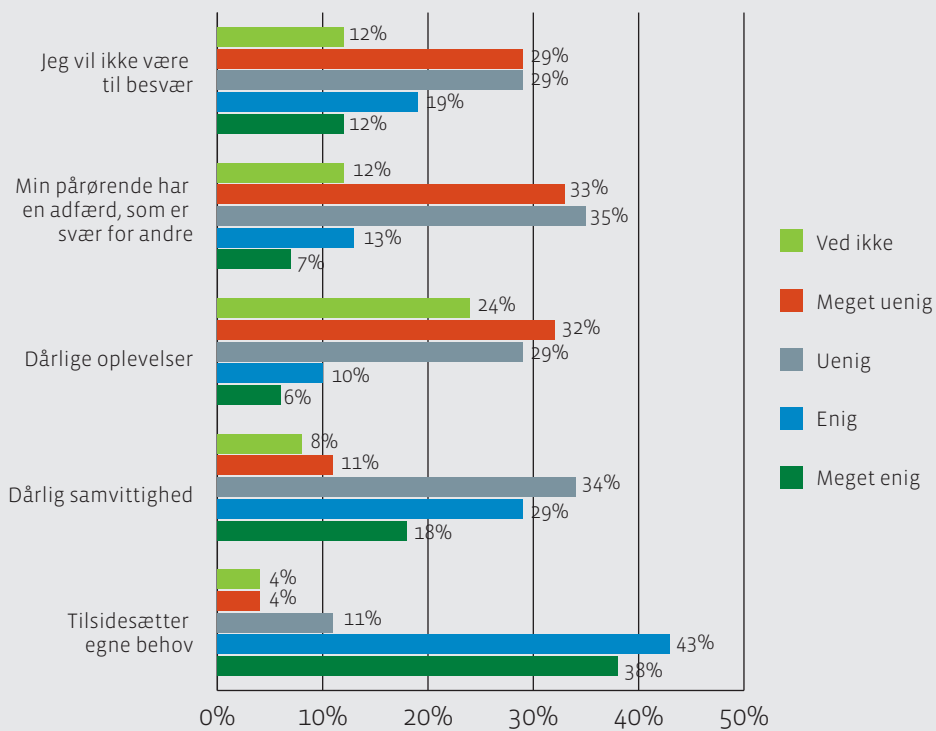
Nogle siger også, at de stadig klarer sig selv, men at de på sigt vil have brug for hjælp. Der er også pårørende, der nævner, at de har prøvet eksempelvis dagcenter eller ophold på plejehjem, men da det ikke var en positiv oplevelse, vil de ikke prøve igen. En pårørende skriver:

“ Han har været af sted to gange, men vil ikke mere. Han sidder og kigger på, hvordan han selv bliver i løbet af nogle år: “Helt død i øjnene! ”

Manglende information om de eksisterende tilbud og muligheder for at få hjælp er også nævnt. Pårørende til yngre demensramte synes, at der mangler tilbud til denne målgruppe. Aktivitetstilbud foregår ofte i forbindelse med et plejehjem, som pårørende til yngre mennesker med demens ikke synes er passende for deres syge familiemedlem.

“ Der findes ikke relevante tilbud i kommunen for min mand. Han har vaskulær demens og kan mange ting. Et tilbud om sidde-dans, stolegymnastik... sammen med nogle søde, gamle damer, som elsker at “nørkle” er ikke noget for min mand, som er fysisk aktiv. Min mand har været på “AKTIV HØJSKOLE”. Det var en stor succes, og han var glad! Havde følt sig accepteret, udfordret... Efter min mening mangler der tilbud til mennesker, som ikke er svært demente, og som stadig er fysisk aktive. ”

Figur 14. I hvilken grad er du enig i følgende udsagn?



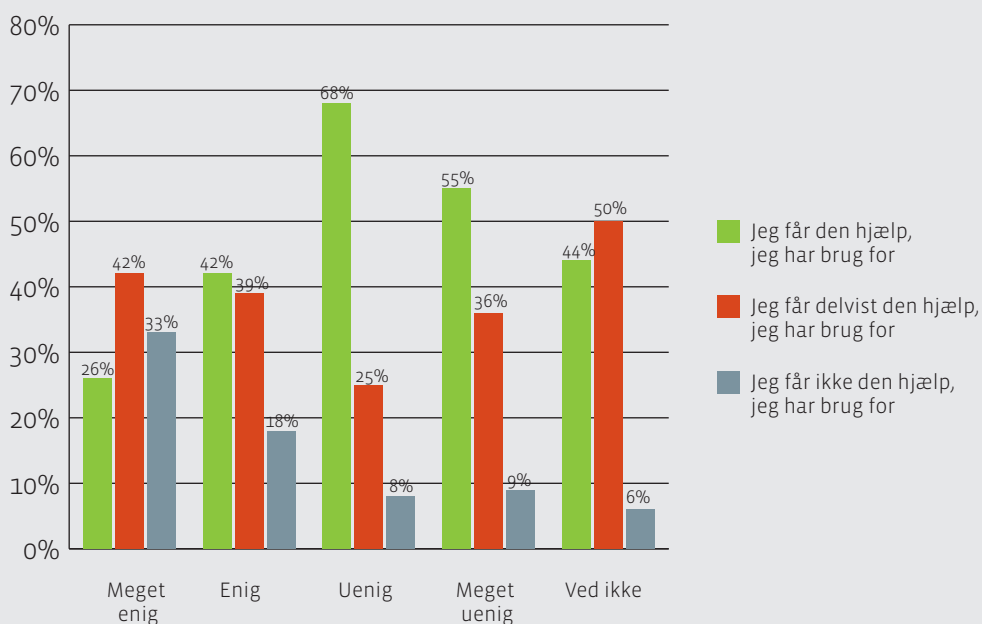
Indre barrierer for at bruge tilbud om aflastning

Tidligere undersøgelser har vist, at pårørende, som bor sammen med sit demensramte familiemedlem, ofte føler sorg over den demensramte. De er plaget af ensomhed og prøver at skjule deres følelser for deres demensramte ægtefælle/samlever¹⁵. Der kan således være mange følelser forbundet med at skulle overlade plejen af og opsynet med sin ægtefælle/samlever eller forældre til andre. Nedenstående figur 14 viser nogle af de følelsesmæssige barrierer, der kan være i forhold til at gøre brug af aflastningstilbud.

Figur 14 viser, hvor enige/uenige de pårørende er i ovenstående udsagn. Det udsagn, som flest pårørende erklærer sig meget enige i, er: "Jeg tilsidesætter mine egne behov, fordi jeg skal tage mig af min pårørende." Lige under halvdelen af de pårørende er enige/meget enige i, at de har dårlig samvittighed over at overlade pasningen af den demensramte pårørende til andre. Knap en tredjedel af de pårørende er enige/meget enige i, at de ikke vil være til besvær og spørger derfor ikke andre om hjælp til at passe den demensramte pårørende. En femtedel af de pårørende vurderer, at deres demensramte pårørende har en adfærd, som gør det svært at overlade vedkommende til andre. Færre er enige i, at de har haft en eller flere dårlige oplevelser med at have den demensramte pårørende i aflastning.

¹⁵ Servicestyrelsen (2007), Pårørende til demente. En spørgeskemaundersøgelse om deres helbred og behov

Figur 15. Hvor enig er du i, at du tilsidesætter dine egne behov ift., om du får den hjælp, du har brug for?



Figur 15 viser, at der er en signifikant sammenhæng mellem, at de pårørende, som tilsidesætter deres egne behov for at passe deres pårørende også er de pårørende, som ikke oplever at få den hjælp, de har brug for til at få hverdagen til at fungere.

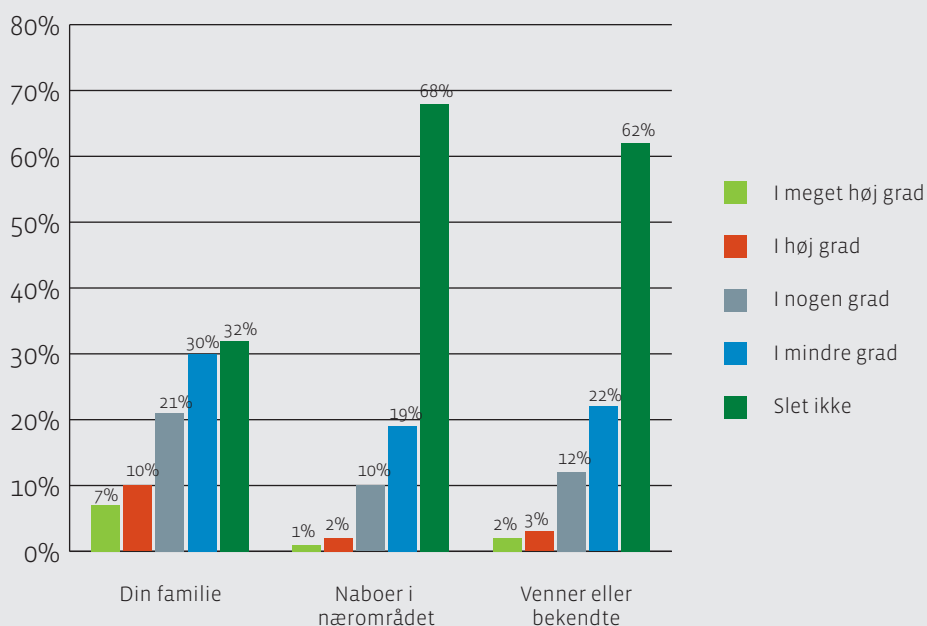
At bede om hjælp fra sin omgangskreds

I spørgeskemaet spørges ind til, om de pårørende bruger deres omgangskreds til aflastning. Spørgsmålet skal belyse, hvorvidt de raske pårørende bruger deres omgangskreds som ressource i forhold til at få hjælp og støtte. Figur 16 viser, i hvor høj grad de pårørende bruger deres omgangskreds til hjælp og støtte.

Når nærmeste omsorgspersoner beder om hjælp og støtte, er det hovedparten, der henvender sig til deres familie. 17 % bruger i høj grad eller i meget høj grad sin familie til støtte. Mere end 60 % bruger familien i mindre grad eller slet ikke. I forhold til at bruge venner, bekendte og naboer til hjælp og støtte er det i gennemsnit ni ud af ti, som ikke eller kun i mindre grad henvender sig.

Af fokusgruppinterviewene fremgår ligeledes, at hjælpen fra venner og bekendte eller resten af familien spiller ikke en stor rolle i de interviewedes bevidsthed. De interviewede pårørende ser det som deres forpligtelse at hjælpe deres demensramte ægtefælle med det, som han/hun ikke længere selv kan.

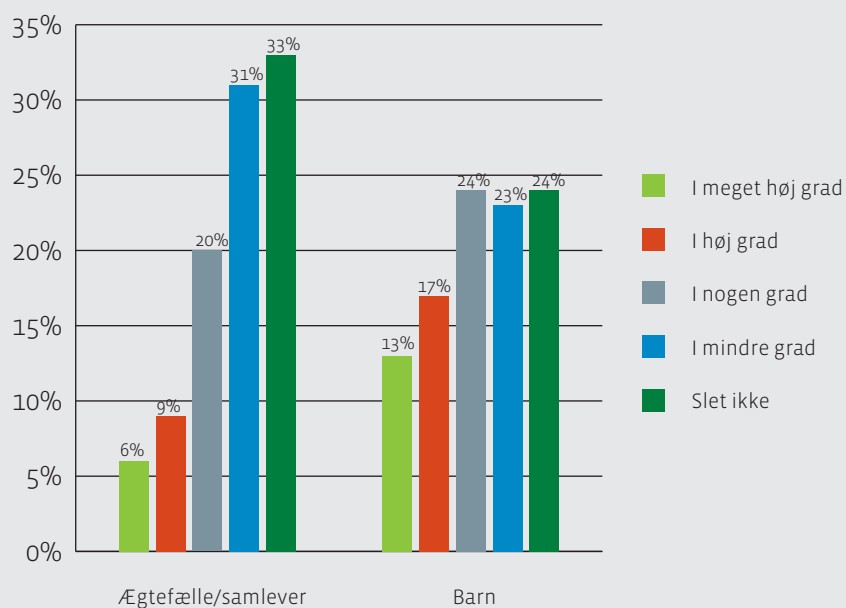
Figur 16. I hvor høj grad bruger du din omgangskreds til hjælp og støtte?



Demenskoordinatorerne påpeger, at demenssygdommen kan betyde, at kontakten til ens omgangskreds bliver mindre af to grunde: Enten er det omgangskredsen, der trækker sig, eller det er de pårørende, der trækker sig, da de måske ikke vil udstille deres demensramte ægtefælle og er flov over vedkommendes adfærd. Demenssygdomme er stadig tabubelagte. En af de interviewede ægtefæller siger i denne sammenhæng, at de ikke kommer så meget i byen mere, som de tidligere gjorde, da hendes mand begyndte at diskutere med alle og kunne blive ubehagelig. Derfor har de trukket sig lidt tilbage og har ikke så mange sociale kontakter som tidligere.

De interviewede demenskoordinatorer påpeger ydermere, at forslag om at henvende sig til de voksne børn med henblik på at få hjælp afvises ofte med den begrundelse, at de voksne børn har nok at se til.

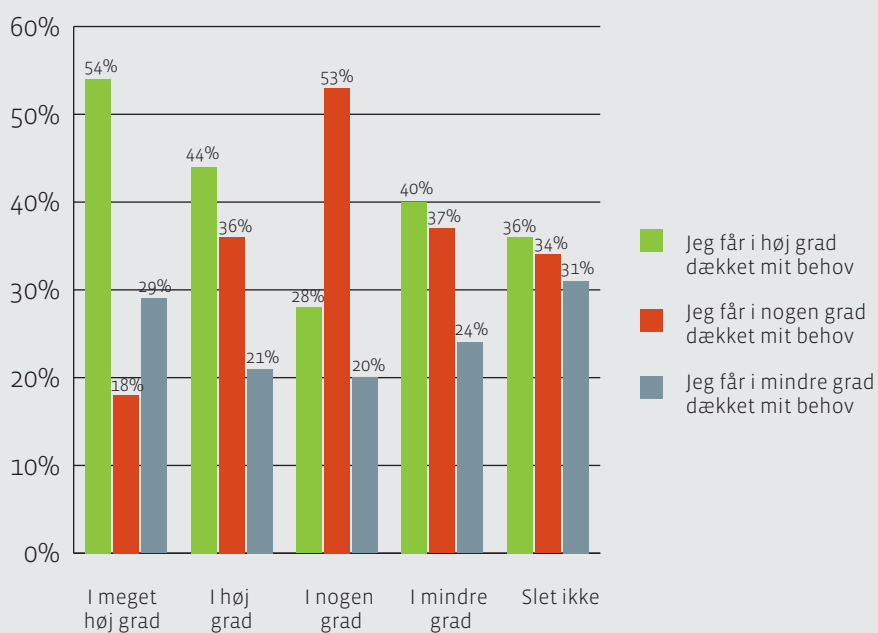
Figur 17. I hvor høj grad bruger du din familie til hjælp og støtte?



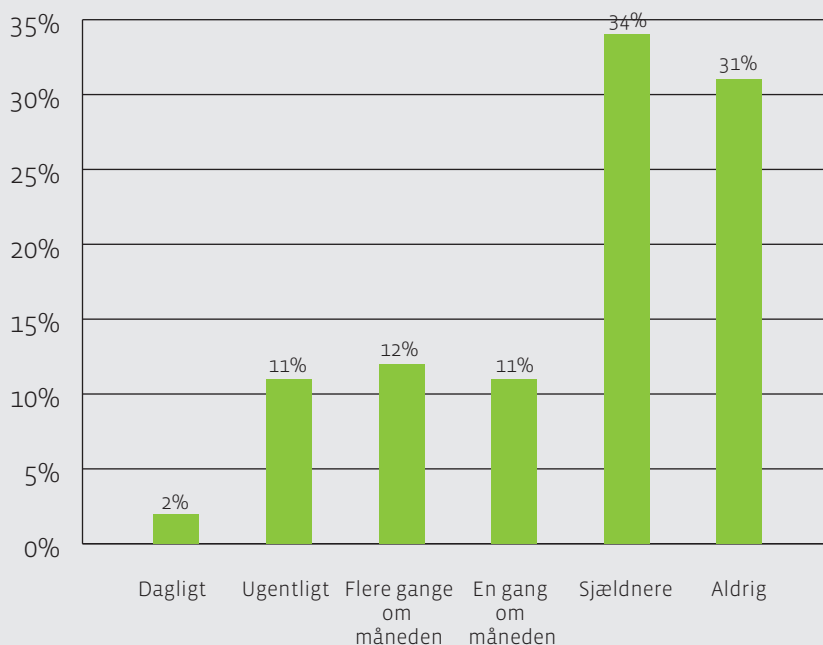
Ægtefæller/samlever og børns brug af familien som støtte

Der er forskel blandt ægtefæller og voksne børn i forhold til, hvor meget de bruger deres familie til hjælp og støtte. Figur 17 viser, at der er en tendens til, at voksne børn i højere grad bruger deres familie til hjælp og støtte.

Figur 18. I hvor høj grad bruger du din familie til hjælp og støtte ift. om du får dit behov for aflastning dækket?



Figur 19. Hvor ofte beder du i øjeblikket din omgangskreds om hjælp og støtte ifm. din pårørendes demenssygdom?



Undersøgelsen viser, at det er de pårørende, som bor sammen med det demensramte familiemedlem, der har det største behov for aflastning. Ligeledes kan ses, at de ægtefæller, som bruger deres familie til hjælp og støtte, også i højere grad oplever at få dækket deres behov for aflastning. Figur 18 viser, at blandt de pårørende, som i meget høj grad bruger deres familie til hjælp og støtte, er der 54 %, som også i høj grad får deres behov for aflastning dækket.

Forskelle på land og by

Når man ser på de geografiske forhold, viser det sig, at der er forskel på, i hvilken grad de pårørende bruger deres venner og bekendte til hjælp og støtte alt afhængigt af, om de bor i byen eller på landet¹⁶. Der er en tendens til, at de pårørende i byen slet ikke bruger deres venner og bekendte til hjælp og støtte. Generelt er det over halvdelen af de pårørende, som slet ikke bruger deres venner og bekendte til hjælp og støtte, uanset hvor de bor.

Omgangskredsens hjælp og støtte

Der bliver ligeledes spurgt ind til, hvor ofte de pårørende beder deres omgangskreds om hjælp og støtte. Figur 19 viser, at 65 % af de pårørende sjældnere end en gang om måneden beder deres omgangskreds om hjælp, og heraf spørger 31 % aldrig om hjælp. Der er 2 % af de pårørende, der dagligt beder deres omgangskreds om hjælp.

¹⁶ I forhold til geografien er respondenterne inddelt i grupper efter, hvilken kommune de er bosiddende i. Kommunerne er inddelt i henholdsvis bykommuner, heterogene kommuner (både land og by) og landkommuner. Inddelingen er foretaget efter operationaliseringen af landdistriktsbegrebet udarbejdet af Center for Landdistriktsforskning, juni 2011.

Delkonklusion

De fleste pårørende vil grundlæggende gerne passe deres demensramte familiemedlem selv. Samtidigt kan andre årsager til, at de pårørende ikke bruger kommunens tilbud om aflastning være, at de pårørende vurderer, at kommunens tilbud om aflastning er utrygt for den demensramte pårørende, og at de pårørende føler, at han/hun ikke ved, hvad der foregår i tilbuddet. Ligeledes kan de pårørendes tilsidesættelse af egne behov være medvirkende til, at de ikke får den hjælp, der er brug for til at få hverdagen til at fungere.

Analysen viser, at de pårørende forholdsvist sjældent bruger deres omgangskreds til hjælp og støtte, og at det i højere grad er voksne børn, der søger hjælp og støtte hos familien end ægtefæller og samlever. Samtidigt viser analysen, at de få pårørende, som rent faktisk bruger deres familie til hjælp og støtte, også er de pårørende, som i højere grad føler, at de får dækket deres behov for aflastning.

Hvad skal der til for at få pårørende til mennesker med demens til at benytte sig af de eksisterende tilbud?

I dette afsnit belyses nærmere, hvilke faktorer fremmer at pårørende til demensramte gør brug af aflastningstilbuddene.

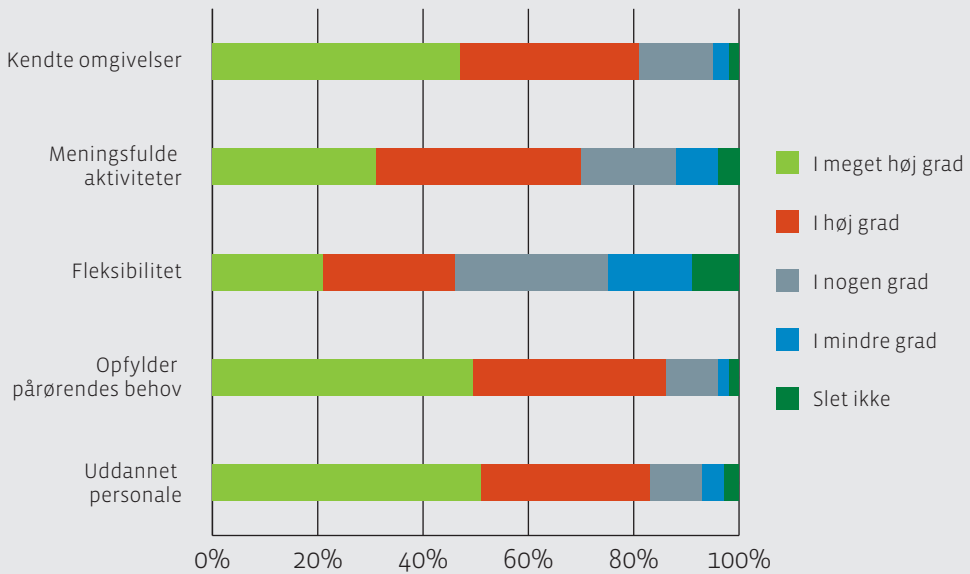
Eksterne og indre barrierer

I foregående afsnit blev beskrevet de barrierer, der kan være for, at pårørende benytter de tilbud om aflastning, som findes i deres kommune. Nogle af barriererne har en ekstern karakter i form af fx åbningstider i dagcenteret. Disse barrierer afhænger af kommunernes organisering af tilbud lokalt. Andre barrierer har en indre karakter. Her handler det om de pårørendes følelsesmæssige barrierer i forhold til at tage imod aflastning og afløsning. Resultaterne viser, at de pårørende grundlæggende helst vil passe deres demensramte familiemedlem selv.

Sammenhæng mellem at tilsidesætte egne behov og ikke få den nødvendige hjælp

Denne undersøgelse viser, at de pårørende, som tilsidesætter deres egne behov, også er de pårørende, som ikke får den hjælp, de har brug for. Samtidigt falder det ikke naturligt for pårørende til mennesker med en demenssygdom at trække på deres omgangskreds/netværk ved behov for hjælp eller støtte. Dette stiller krav til demenskoordinatorer og andre professionelle, som arbejder med at visitere demensramte borgere til aflastningstilbud. Det er i de professionelle kontakt med borgerne vigtigt at være opmærksom på disse følelsesmæssige barrierer, så den enkelte pårørende også får den hjælp, der er brug for, således at hverdagen kan fungere. De interviewede demenskoordinatorer bekræfter, at der stilles høje krav til deres kommunikationsevne i forbindelse med at hjælpe de pårørende med at overkomme deres indre barrierer i forhold til at modtage tilbud om afløsning og aflastning.

Figur 20. Hvad er vigtigt for dig, når du tænker på at skulle overlade din pårørende i andres varetægt?



Forhold, der er vigtige for de pårørende

Figur 20 viser, i hvor høj grad de fem nedenstående udsagn er vigtige for de pårørende, når de skal overlade deres demensramte pårørende i andres varetægt. Flest (87 %) vurderer i høj grad eller meget høj grad, at tilbuddet skal imødekomme den demensramte pårørendes behov. 83 % vurderer, at uddannet personale i høj grad eller meget høj grad er vigtigt. 81 % vurderer, at kendte omgivelser og personer i høj grad eller meget høj grad er vigtigt. 70 % vurderer, at meningsfulde aktiviteter i høj grad eller meget høj grad er vigtigt. Færrest (46 %) vurderer, at det er tilbuddets fleksibilitet, der i meget høj eller høj grad er vigtigt.

Af figur 20 fremgår det tydeligt, at de pårørende vægter højt, at tilbuddet foregår i kendte omgivelser, at personalet er uddannet, og at tilbuddet imødekommer den demensramtes behov. Dette er ligeledes nogle af de områder, som de pårørende skriver om i deres kommentarer til spørgsmålene. En pårørende skriver om personalets uddannelse:

“ Vi har prøvet et ophold på døgntilbud/aflastning. Det var et mareridt. Personalet havde ikke indblik i den dementes verden, eller også var de ligeglade. De mente, han selv kunne hente sit vand. Det kan han jo ikke. Han ved jo ikke, at han skal drikke – eller han forstår ikke, at han må tage af de kander, som står på en vogn. ”

Der er imidlertid også pårørende, som har positive oplevelser med personale, som er uddannet til at håndtere demensramte og finde tilbud, der er målrettet den demensramtes behov. Et voksent barn skriver:

“ I daghjemmet ser personalet muligheder tilpasset min mor, de arbejder positivt og med stor respekt. ”

Samtidigt påpeges det af flere pårørende, at personlig pleje bør foretages af kendte, og at aflastning bør finde sted i kendte omgivelser for, at deres demensramte familiemedlem er tryk ved hjælpen. En pårørende skriver:

“ Aflastning har været på det plejehjem, hvor min mand går i dagcenter. Hvis det er et nyt sted, bliver han meget utryk, ked af det og meget inaktiv. Så må jeg forfra med at få ham i gang igen. ”

På spørgsmålet om, hvad der skal til for, at det hele vil fungere bedre for dem, svarer en af de interviewede døtre at der skal være fokus på ledelse og bedre udnyttelse af ressourcer og kompetenceudvikling for medarbejderne. Hun påpeger ligeledes: *“Oplevelsen af, at vi pårørende ikke kun er til besvær, men at vi kommer faktisk med vores hjerte og hænder”*.

Analysen viser, at de kommunale tilbud kan opleves mere tiltalende for de pårørende, hvis man imødekommer disse faktorer i aflastningstilbuddene.

Delkonklusion

Når de pårørende skal overlade deres demensramte familiemedlemmer til andre, vægter de højt, at tilbuddet foregår i kendte omgivelser, at personalet er uddannet, og at tilbuddet imødekommer den demensramtes behov. De kommunale tilbud kan blive mere tiltalende for de pårørende, hvis man imødekommer disse faktorer i aflastningstilbuddene, og hvis man støtter de pårørende i at overkomme deres følelsesmæssige barrierer i forhold til at tage imod tilbud vedrørende afløsning og aflastning.



KONKLUSION

Mange pårørende til mennesker med en demenssygdom yder en væsentlig indsats i forhold til pleje og omsorg af en demensramt ægtefælle/samlever eller forælder. I takt med, at sygdommen udvikler sig, overtager de pårørende flere og flere gøremål for at få dagligdagen til at fungere. De interviewede ægtefæller til mennesker med en demenssygdom føler, at de er på døgnnet rundt. Dette kan være en stor fysisk og psykisk belastning, som kræver, at de pårørende aflastes for omsorgsindsatsen med henblik på at få et pusterum. Resultaterne af nærværende undersøgelse viser, at følgende grupper af pårørende har udækkede behov for afløsning og aflastning:

- Ægtefæller/samlever til demensramte, som ikke længere kan varetage rutineopgaver, personlig pleje, ikke kan være alene hjemme eller finde hjem
- Ægtefæller/samlever, der har et mindre behov for aflastning (ca. en gang om måneden)
- Ægtefæller/samlever til yngre demensramte

Man kan med fordel rette særlig opmærksomhed på disse grupper af pårørende i tilrettelæggelsen af aflastning af pårørende til personer med en demenssygdom. En yderligere gruppe, der kan føle sig meget presset, er voksne børn til en demensramt forælder, da de står i krydsfeltet mellem egen familie, arbejdsliv og en demensramt far eller mor.

Analysen viser desuden, at der er mange relevante kommunale tilbud, der kan aflaste pårørende til mennesker med en demenssygdom, og som imødekommer deres behov. Den type tilbud, som de fleste demensramte familiemedlemmer benytter, er *“besøg på dagcenter”* samt *“hjælp til personlig pleje”* og *“praktisk hjælp til huslige pligter”*. Der er 16 % af de adspurgte pårørende, som ikke anvender kommunens tilbud. De pårørende, som benytter sig af tilbuddene, har generelt en positiv oplevelse af aflastningstilbudene. De tilbud, som vurderes mest positivt, er *“besøg på dagcenter”* og *“hjælp til personlig pleje/hjemmehjælp”* og *“demenscafé”*. Et tilbud, der vurderes mindre positivt, er aflastning på plejehjem.

De pårørende er således positive over for den hjælp, de får, men samtidigt oplever de, at omfanget af hjælpen er utilstrækkelig til at få hverdagen til at fungere. I fokusgruppeinterviewene peges der på, at de pårørende i forbindelse med hjemmehjælp og aflastning på plejehjem oplever, at de møder personale, som ikke har de tilstrækkelige kompetencer i forhold til at kommunikere med pårørende og demensramte borgere og i forlængelse heraf heller ikke yder den omsorg og pleje, som den demensramte borger har brug for.

“At få fri til andre aktiviteter” er det behov, som flest pårørende lægger vægt på. Mange pårørende ønsker sig mere fleksibilitet i forhold til tidspunkter for aflastning. Eksempelvis ønsker de at have mulighed for at blive aflastet om aftenen og i weekender. Derudover påpeger de interviewede pårørende, at det ikke er tilfredsstillende, at der ikke kan gives garanti for tidspunktet for aflastning. Da aflastningspladser i nogle

kommuner også fungerer som akutpladser, kan det forekomme, at pårørende alligevel ikke kan få den aflastningsplads på det tidspunkt, som vedkommende har fået tilsagn om.

En tidligere undersøgelse viste¹⁷, at pårørende til mennesker med en demenssygdom er tilbageholdende med at søge støtte. I nærværende undersøgelse er det blevet belyst nærmere, hvilke barrierer der er i forhold til, at pårørende benytter sig af de eksisterende tilbud. På baggrund af undersøgelsen kan der peges på følgende barrierer:

- De fleste ægtefæller/samlever vil grundlæggende gerne passe deres demensramte familiemedlem selv
- Mange pårørende vurderer, at kommunens tilbud om aflastning er utrygt for det demensramte familiemedlem
- Dårlige oplevelser med aflastningstilbud
- Mange pårørende synes, at han/hun ikke kender indholdet af tilbuddet
- De pårørendes tilsidesættelse af egne behov kan være medvirkende til, at de ikke får den hjælp, de har behov for til at få hverdagen til at fungere
- Tilbuddenes manglende fleksibilitet – eksempelvis i forhold til tid, sted mm.
- Borgeren med demenssygdommen føler sig mest tryk i hjemmet og ønsker ikke at tage imod tilbud om dagcenter eller aflastning på plejehjem
- Mangel på målrettede tilbud til yngre demente

I nærværende analyse er der ud over barriererne også blevet undersøgt, hvad de pårørende vægter særligt højt, når de skal overlade deres demensramte familiemedlem til andre. Det er følgende faktorer, som er mest relevante for de pårørende:

- At tilbuddet imødekommer den demensramtes behov
- Kendte omgivelser
- Uddannet personale

De kommunale tilbud kan forventes at blive mere attraktive for de pårørende, hvis man imødekommer disse faktorer i aflastningstilbuddene. At hjælpe de pårørende med at overkomme de følelsesmæssige barrierer i forhold til at tage imod tilbud vedrørende afløsning og aflastning spiller ligeledes en rolle i denne sammenhæng.

17 Kommunernes Landsforening, 2008, Kortlægning af demensindsatsen i kommunerne



OPMÆRKSOMHEDSPUNKTER

På baggrund af undersøgelsen kan der peges på følgende opmærksomhedspunkter:

Yngre mennesker med demens

Ifølge ægtefæller/samlever til yngre mennesker med demens mangler der tilbud, som er skræddersyet og målrettet denne gruppe. Udfordringen i denne sammenhæng er ofte, at antallet af yngre mennesker med demens i én kommune er ikke særlig stor.

Samarbejde mellem de pårørende og de professionelle

Der er mange ressourcestærke personer blandt pårørende til mennesker med demens, som kan bidrage med forskellige aktiviteter, der kommer borgeren med demens til gavn, og som også kunne lette det professionelle personales indsats. Pårørende yder i forvejen en stor del af pleje- og omsorgsarbejdet, og de har et ønske om, at deres indsats koordineres med personalets indsats. Pårørende vil gerne betragtes som en ressource og ønsker at samarbejde med det professionelle personale.

Fleksibilitet i forhold til aflastningsmuligheder

Pårørende ønsker sig fleksibilitet i forhold til at blive aflastet på flere niveauer. For det første opfattes dagcenterets åbningstider som ufleksible. Mange pårørende ønsker mulighed for at blive aflastet om aftenen, i weekender eller på helligdage. Lange lukketider i forbindelse med ferier kan også være en ekstra belastning for de pårørende. For det andet oplever mange pårørende, at deres demensramte ægtefælle eller forælder ikke vil modtage tilbud om dagcenteret, da vedkommende føler sig mest tryk i de kendte hjemlige omgivelser.

Et øget fokus på samarbejde med frivillige på ældreområdet kunne bidrage til at skabe mere fleksible muligheder i forbindelse med afløsning af pårørende til mennesker med demens. Frivillige kunne i højere grad end nu fungere som besøgsven eller som ledsager til den demensramte i forhold til aktiviteter uden for hjemmet.

Personale med særlige kompetencer i demens

Når pårørende skal overlade deres demensramte pårørende i andres varetægt, er en af de vigtigste faktorer for dem, at det pågældende personale har viden om diverse demensdiagnoser og er uddannet til at arbejde med demensramte borgere på et højt fagligt niveau. Det fremgår af undersøgelsen, at nogle pårørende har det indtryk, at de professionelle medarbejdere fx i hjemmeplejen eller i forbindelse med et aflastningsophold ikke er tilstrækkeligt uddannet til at levere ydelser til borgere med en demenssygdom. Dette gør både den raske pårørende og den demensramte borger utryk.

Aflastningstilbud

Mange pårørende har en negativ opfattelse af aflastningstilbud på plejehjem. Pårørende påpeger, at de ikke synes, at deres demensramte ægtefælle eller forælder får den pleje og omsorg, som vedkommende har brug for. Hvis man ikke kan få den samme aflastningsplads på samme plejehjem, opleves det som utrygt for den demensramte

borger. Demenskoordinatorer peger i denne sammenhæng på, at det kan være meget svært for pårørende at overlade deres ægtefæller eller forældre i andres varetægt. De interviewede demenskoordinatorer peger på, at kommunikationen mellem personalet og de pårørende spiller en stor rolle i forhold til, at den pårørende kan føle sig tryk ved at overlade sin ægtefælle eller forælder i andres varetægt.

Tilbuddets tilgængelighed og indhold

De pårørende nævner ofte, at de ikke anvender tilbuddene, fordi de mangler viden og information om, hvad der foregår i dagcentrene, og at dette er med til at gøre dem utrygge. Derudover mangler nogle pårørende viden om tilgængeligheden af forskellige tilbud som f.eks. ledsagerordningen. Da det fremgår af undersøgelsen, at der kan være variation i, hvordan ledsagerordningen udmøntes, vil en afklaring af muligheder af denne ordning for mennesker med demens bidrage til en mere ensartet praksis.

Psykisk støtte

Pårørende til demensramte efterspørger ikke kun muligheder for at modtage praktisk hjælp, men også psykisk støtte for at bearbejde de mere følelsesmæssige udfordringer. For at imødekomme dette behov tilrådes det fortsat fokusere på pårørendegrupper, pårørendeskoler og tidlig støtte og rådgivning generelt og mulighed for en én til én samtale med en demenskoordinator.

