

Ældre, pårørende & plejepersonale

– inspiration til samarbejde



ÆldreForum er et uafhængigt råd, oprettet under Socialministeriet, som skal følge og vurdere ældres vilkår i samfundet på alle ældrelivets områder. Rådet skal desuden bidrage til at synliggøre ældres ressourcer og til at nuancere billedet af ældre og det at blive ældre.

ÆldreForum udsender løbende en række publikationer med information, inspiration og debatskabende stof om ældretilværelsen, initierer forskning og arrangerer konferencer m.m.

Rådet inddrager forskere, administratorer, fagpersoner og organisationer samt kommuner og ældreråd m.fl. i rådsarbejdet.

Rådets medlemmer deltager i konferencer og møder i hele landet, hvor ældres forhold debatteres eller overvejes.

Bagest i denne publikation findes en oversigt over ÆldreForums udgivelser, der kan rekvireres vederlagsfrit.

De gengivne skulpturer er alle udført af billedhuggeren Keld Moseholm.

Skulpturfortegnelse:

Omslag: Projekt, side 9: Uden titel, side 13: Uden titel, side 20: Samarbejde, side 29: Danserinder, side 34: Spejling, side 39: Uden titel, side 43: Balance, side 51: Uden titel, side 69: Uden titel.

Skulpturen på omslaget og på side 20 er fotograferet af kunstneren. De øvrige skulpturer er fotograferet af Reklamefotograferne ApS.

Udgivet af ÆldreForum, september 2004

Design: DanChristensenDesign

Tryk: Tryk Team Svendborg A/S

ISBN: 87-90651-38-3

Ældre, pårørende & plejepersonale

– inspiration til samarbejde

Indhold

- 3 Forord
Povl Riis, Formand for ÆldreForum
 - 4 Forord
Socialminister Eva Kjer Hansen
 - 6 Samarbejde mellem pårørende og personale i pleje- og omsorgssektoren
 - 10 Samarbejde mellem borger, pårørende og kommunalt personale ved behov for hjælp i hjemmet
Omsorgschef Helge Hansen, Gentofte Kommune
 - 14 Indflytning i plejebolig, planlægning af plejen og samarbejde med pårørende
 - 21 Det vigtige samarbejde mellem pårørende og personale
Cand. psych. med speciale i gerontopsykologi, Ingrid Lauridsen, Ældrecentret, Diakonissestiftelsen, Frederiksberg.
 - 30 Indflytning i plejebolig – det nye hjem
Sygeplejerske og pårørende Margit Søe
 - 35 Samarbejde mellem pårørende og medarbejdere i Guldbergshave, Frederiksberg
Børneinstitutionsleder og pårørende Kirsten Enemark og plejecenterleder Lone Engmann
 - 40 Samarbejde med pårørende på Plejehjemmet Frydenholm, Søllerød
Plejehjemsleder Lilian Jørgensen, Plejehjemmet Frydenholm, Søllerød
 - 44 Bruger- og pårørenderåd
 - Bruger- og pårørenderådernes opgaver
 - Generelle erfaringer om bruger- og pårørenderådernes arbejde
 - Erfaringer fra konkrete kommuner
 - 52 Information, inspiration, kontaktsadresser m.m.
 - Tilbud til personer med behov for hjælp og støtte og tilbud til pårørende
 - Orienteringsmateriale m.m. til beboere, pårørende og personale
 - Initiativer, kontaktsadresser m.m.
-

Forord

Et positivt træk i nyere tids social- og sundhedspolitik er en nødvendig erkendelse af, at klienter, beboere og patienter m.fl. ikke er de eneste nøglepersoner, om end de er centrale, men at også pårørende og fagligt personale er vigtige og nødvendige parter ved skabelsen af trivsel og høj faglig kvalitet.

I de mange sammenhænge, omsorgsmodtagere, -ydere og pårørende mødes, er en vis ulighed og usikkerhed en uundgåelig del af det første møde. Og denne indledende ulighed og usikkerhed er mest udtalt, når behovet for faglig hjælp og omsorg er størst, som fx ved svær, kronisk sygdom som demens.

Derfor er den store opmærksomhed over for emnet, som danske plejeinstitutioner og -forvaltninger har præsteret i de senere år, et meget opmuntrende træk. Det samme gælder engagementet hos patientforeninger, organisationer for frivillige, pårørendegrupper, venneforeninger m.fl.

Den foreliggende publikation fra ÆldreForum afspejler gennem ind-

læg fra pårørende, institutionsledere, personalerepræsentanter og administratorer, at netop socialsektoren i sin betjening af ældregruppen er stærkt motiveret for at placere medmenneskelighed og empati som ligeværdige bestanddele over for økonomi, arbejdsplaner og fysiske institutionsrammer.

ÆldreForum takker bidragyderne til denne publikation. De har udgjort den nødvendige forudsætning for, at ÆldreForum på denne måde kan inspirere alle berørte grupper via publikationens konstruktive budskaber.

Også en varm tak til billedhuggeren Keld Moseholm som velvilligt har givet tilladelse til gengivelse af nogle af sine skulpturer, der indsigtsfuldt og humoristisk skildrer samarbejdets mange facetter.



Povl Riis,
formand for ÆldreForum
September 2004

Forord

Det kan være vanskeligt for mange mennesker at flytte i en plejebolig. Det er et stort skift i livet. Pludselig forlader man et sted, hvor man har boet i mange år, og de rammer og mennesker, man altid har omgivet sig med, skiftes ud med nye og fremmede omgivelser. Samtidig må man erkende, at man ikke længere kan klare sig selv og har brug for hjælp.

Vi har alle et ansvar for at skabe de nødvendige rammer for svage ældre og deres pårørende, så de bliver i stand til bevare glæden ved livet og hverdagen i den nye plejebolig. Livskvalitet bør altid være udgangspunktet i vurderingen af, om indsatsen er god nok. Derfor skal vi også huske på, at gode ydre rammer ikke er nok. Det er det, vi fylder i dem, der betyder noget.

Plejepersonalets indsats er helt afgørende, når man skal imødekomme den nye beboers særlige behov for behandling og pleje. Det gælder indsatsen over for den ældre, men

det gælder især også samarbejdet og dialogen med de pårørende, som er en uadskillelig del af den ældre beboers liv og livshistorie.

Den pårørende er et vigtigt led til at forstå beboerens ønsker og behov. Ofte er det den pårørende, som har haft ansvaret for den daglige omsorg og pleje, og som derfor er en central ressource for både den ældre og for personalet.

Desværre kan overgangen til det nye hjem præges af konflikter og sammenstød mellem personale og den ældre – eller den ældres pårørende. Det er derfor vigtigt, at begge parter gør en indsats for at forstå hinanden og for at få afstemt forventninger og muligheder, inden samarbejdet om det nye liv begynder.

Man siger, at samtale fremmer forståelsen. Jeg er overbevist om, at samtale også fremmer den daglige trivsel – både blandt beboere, pårørende og plejepersonale.

Den nye plejebolig er den ældres nye personlige hjem, med alt hvad dette indebærer. Det er derfor vigtigt, at der bliver skabt ordentlig "plads" til den nye beboer. Fx kan plejepersonalet give den pårørende mulighed for at bevare gamle vaner fra ægteskabet, selv om den ene part nu er på plejehjem. Fx skal der være mulighed for, at parret stadig kan tage bad sammen, eller at de kan lægge sig til at sove sammen om aftenen, inden ægtefællen skal hjem til sig selv.

Ovenstående eksempel er blot ét ud af mange gode idéer, som Ældre-Forums publikation bidrager med. Jeg tror derfor også, at publikationen vil kunne virke som en nyttig inspirationskilde, når plejepersonalet skal samarbejde med de pårørende om de ældres ophold i plejeboliger mv. De mange eksempler og gode råd vidner om, at hvor der er vilje, er der også vej.

God læse- og arbejdslyst.



A stylized handwritten signature in black ink, appearing to read 'Eva Kjer Hansen'.

Eva Kjer Hansen
Socialminister

Samarbejde mellem pårørende og personale i pleje- og omsorgssektoren

Når der opstår behov for hjælp hos svækkede ældre, som af den ene eller anden grund har vanskeligt ved selv at tale deres sag, kan pårørende inddrages allerede ved de første kontakter til det kommunale hjælpesystem, hvis den ældre er indforstået hermed. For nogle ældre er det en stor hjælp at have støtte af en nærtstående, som samtidig kan fungere som kontaktperson, når der fx skal træffes aftaler om praktisk eller personlig hjælp i hjemmet eller flytning til en ældrebolig eller plejebolig.

Når ældre flytter til en plejebolig, som dermed bliver den ældres fremtidige hjem, må der gives pårørende, som er en uadskillelig del af beboernes liv og livshistorie, plads til fortsat at have mulighed for at indtage en central plads som ressource for både den ældre og personalet – naturligvis stadig i det omfang den ældre og de pårørende ønsker det.

I langt de fleste plejehæder etableres der da også mere eller mindre spontant mellem pårørende og personale et samarbejde, som forløber uden større problemer. Det opfattes ofte som en selvfølge, og mange insti-

tutioner arbejder således ikke bevidst med relationerne til de pårørende. Når noget derfor går skævt, mangler der ofte et beredskab, som kan håndtere problemerne tilstrækkelig professionelt. Nogle spændinger og konflikter har deres udspring i pårørendes for store forventninger til en institutions formåen, mens andre skyldes personalets manglende imødekommenhed og lydhørhed over for pårørendes situation og ønsker. Derfor vil nogle af disse ofte ulykkelige og opslidende konflikter kunne undgås, hvis parterne på forhånd kender hinandens forventninger og samtidig aftaler en form for arbejdsdeling. Og selv om samarbejdet tilsyneladende er problemløst, kan et struktureret samarbejde med afsæt i den enkelte plejehæders vilkår og muligheder, måske åbne nye muligheder og positive erfaringer?

Plejehædersbeboeren og dennes relationer udgør en enhed, og personalet bærer som den professionelle part det primære ansvar for, at samarbejdet med de pårørende fungerer. At etablere et godt samarbejde på dette felt indgår således på lige fod med omsorgsarbejdets øvrige faglige udfordringer.

Mange pårørende, især ægtefæller, har i tiden før den plejekrævende flytter i plejebolig passet den syge. Og det kan både være fysisk og psykisk særdeles krævende. At problemet er alvorligt understreges af en amerikansk undersøgelse, der viser en overdødelighed på 63 pct. blandt pårørende, som har påtaget sig omsorgen for en alvorligt, kronisk syg ægtefælle. Overdødeligheden skyldes undertrykkelse af egne symptomer og behov, fx søvnbehov¹. En nyere, også amerikansk, undersøgelse af demente i livets sidste fase inddrager også de pårørende. Undersøgelsen fulgte 217 par i op til 18 måneder og viser bl.a., at over halvdelen af ægtefællerne, der ydede pleje, følte, at de havde "døgnvagt", lidt under halvdelen var deprimerede, og denne tilstand var uændret et år efter, at den syge ægtefælle var overflyttet til institution. Knap ¾ følte, trods det følelsesmæssige tab, at ægtefælens død havde været en befrielse. I Danmark er der ikke gennemført tilsvarende undersøgelser om pårørendes situation, og der savnes derfor viden på området. Et mindre projekt om en samværsgruppe for demensramte, der omfattede otte ægtepar, tyder imidlertid på, at omsorgsrollen for danske pårørende ikke er mindre belastende, idet to af de plejeydende ægtefæller døde inden for en måned efter, at samværsgruppen ophørte, og endnu én døde et halvt år efter.²

Den "raske" ægtefælle er således ofte træt og nedslidt efter et langt ple-

jeforløb i hjemmet. Samtidig medfører adskillelsen, som på mange måder svarer til en skilsmisse, ofte en krise hos den ægtefælle, som bliver alene i det tidligere fælles hjem.

Hertil kommer at det kan det være svært at overgive ansvaret for plejen og omsorgen til fremmede. Følelsen af svigt er ikke ualmindelig. Også for eventuelle børn, selv voksne børn, kan det være belastende, at hjemmet brydes op, og at traditioner, vaner og familiemønstre må tilpasses den nye situation. Samtidig med at plejersonalet skal hjælpe en ny beboer "på plads" i institutionen, skal de derfor ofte også have et vågent øje på en ægtefælle og eventuelle børn.

De fleste pårørende ønsker at klare situationen selv og vægrer sig derfor ved at søge hjælp – og mange tøver for længe. Mere information om især demenssygdomme og følgerne af disse kan bidrage til at synliggøre den fysiske og følelsesmæssige belastning, pårørende udsættes for, når et familiemedlem rammes.³ En synliggørelse kombineret med oplysning om hjælpemuligheder vil derfor i sig selv gøre det lettere at søge hjælp. Samtidig er det naturligvis vigtigt, at de rette aflastningstilbud står klar, når behovet opstår. Kommunernes tilbud er meget forskellige, og benyttelsen tilsvarende forskellig. Både indholdet af de konkrete tilbud, tilrettelæggelsen og forankringen af hjælpeordningerne kan udgøre en barriere for, om pårørende overvinder modviljen mod at bede

om hjælp, og hvornår det sker i løbet. Det er bl.a. vigtigt, at hjælpen er forankret et sted, som pårørende finder det naturligt at kontakte, når behovet opstår.

De praktiserende læger vil for nogle være nærliggende. Oprettelse af udrykningshold i kommunernes hjemmepleje og indsats fra de forebyggende hjemmebesøgere er andre muligheder. Ældre- og plejecentre m.fl. kan også bidrage i denne sammenhæng, fx ved at invitere lokalbefolkningen til foredrag om demens eller ved at oprette støttegrupper, netværk eller lignende.

Demenskoordinatorerne i kommunerne vil ligeledes kunne fungere som nøglepersoner, både som støtte til demente og pårørende, til supervision af personale der er i kontakt med demente og til etablering af samarbejde mellem fagpersoner og andre, der er involveret i arbejde for demente.

Uddannelserne på social- og sundhedsområdet omfatter ikke disciplinen samarbejde mellem pårørende og personale. Og det er erfaringen, at personale ofte reagerer negativt over for kritik, også over for udefra kommende, der har som opgave at intervenere i konkrete konflikter mellem pårørende og personale. Men kritik bør ikke kun opfattes negativt, snarere som et udtryk for at samarbejdet halter, og dermed som en anledning til at skabe en bedre dialog. For nogle omsorgsmedarbejdere kan der måske samtidig være behov for at justere opfattelsen af fuldkommenhed som

eneste norm, og i stedet indrette sig på, at ressourcerne, som på alle andre samfundsområder, er undergivet prioriteringer, og derfor ikke altid opleves som optimale. Det vil gøre det nemmere at forholde sig konstruktivt til kritik. Og for et mindretal af omsorgspersonalet kan der være behov for at erkende, at en rent faglig indfaldsvinkel til menneskers liv ikke rækker i alle situationer.

Indflytning i en plejebolig er for de fleste en negativ og smertelig begivenhed, der både indebærer svære helbredsproblemer og ofte samtidig en uønsket adskillelse fra ægtefælle og øvrig familie. Opgaven for pleje- og omsorgssektoren er derfor at sikre et velfungerende, rummeligt og trygt system til de mennesker, der får behov for denne form for støtte.

Et eftersyn af behovet for uddannelsesmæssige initiativer på dette område, herunder efteruddannelsesinitiativer, må derfor anbefales. Også oprettelse af "instanser" hvor personalet kan søge råd og vejledning bør overvejes. Det er eksempelvis paradoksalt, at der i de fleste kommuner er etableret supervisionsordninger som støtte for personale på børne- og ungeområdet, og at tilsvarende ordninger ikke eksisterer på ældreområdet, hvor en del af personalet endog er mere sparsomt uddannet. Hvis der opstår behov for ekstern bistand, er bedriftssundhedstjenesten en mulighed.

I den forbindelse kan der ligeledes være behov for, at nogle kommuner i

højere grad tager myndighedsopgaven på sig. Det er kommunernes ansvar at sikre standarden i plejehjem og -boliger. Ledelsens pligt til at træde til ved konflikter mellem personale og pårørende kunne således nogle steder præciseres tydeligere. Kommunens ansvar indebærer ligeledes pligt til at skride ind over for ledere – som desværre findes, men som *bestemt* ikke er i flertal – der ikke magter at sikre, at beboerne trives, at pårørende ikke blot føler sig velkomne men også har mulighed for fortsat at indtage en væsentlig plads i deres nære familiemedlemmers liv, og at medarbejderne har en velfungerende arbejdsplads.

Både fagpersoner og pårørende har bidraget til denne publikation med er-

faringer om, hvordan et åbent og konstruktivt samarbejde kan medvirke til at skabe en rigere hverdag for alle parter. Disse erfaringer viser mange sammenfaldende træk, og dermed også meget ensartede basale behov for hjælp og støtte hos pårørende. Derfor er det håbet, at publikationen kan inspirere personale i pleje- og omsorgssektoren til udbygning af samarbejdet med pårørende til plejekrævende ældre, og at pårørende samtidig både kan hente inspiration til at forberede sig til pårørenderollen og til at yde deres til, at gode relationer og frugtbart samarbejde præger denne sektor.

ÆldreForum
September 2004

Samarbejde mellem borger, pårørende og kommunalt personale ved behov for hjælp i hjemmet

Omsorgschef Helge Hansen, Gentofte Kommune

Langt de fleste ældre klarer sig helt uden nogen form for hjælp i hjemmet, eller måske med hjælp til nogle få praktiske ting. Mange får dog ofte i forbindelse med sygdom brug for hjælp i en kortere periode, fx til personlig pleje. Hjælpen kan gives daglig eller flere gange i løbet af døgnet.

Samarbejdet mellem ældre, deres pårørende og kommunens personale er altafgørende for, hvordan ældre klarer sig i hjemmet eller ved evt. boligskift til ældrebolig eller plejebolig. Men som udgangspunkt er det altid den ældre selv, der afgør, om pårørende skal inddrages, hvem der i givet fald skal inddrages, og hvor meget.

Når problemer melder sig

Ældre og deres pårørende vil normalt gerne "beskytte" hinanden. Ældre, der fx har bekymringer i forbindelse med sygdom eller ensomhedsproblemer, vil ofte gerne tale med andre om deres bekymringer, men ikke altid med deres pårørende. Det kan til tider være svært at håndtere, men det er vigtigt at holde fast i, at det, der ikke kan siges, heller ikke skal siges.

Kommunens medarbejdere skal og kan ikke være budbringere mellem familiemedlemmer, heller ikke selv om det umiddelbart ser ud, som om det ville være en hjælp.

De pårørende har ofte både forventning om og behov for samtale, uden at deres ældre familiemedlem er til stede, men i sådanne tilfælde skal informationen gives til den ældre og de pårørende samtidig. Personalet kan dog godt tale med en pårørende om den pågældendes bekymringer, men i så fald bør der lyttes mere, end der informeres.

Når der ydes hjælp, er det fordi, der er opstået et behov, som oftest affødt af fysisk funktionssvigt eller en ændring i den generelle formåen. Denne situation kan vække negative følelser hos pårørende, og det sker, at disse følelser enten rettes mod kommunens serviceniveau, kommunens organisering af hjælpen eller endog mod hjælperen. Sådanne reaktioner skal samarbejdet kunne klare, og for at hindre at samarbejdet lider skade, er det derfor vigtigt, at emnerne bringes frem i lyset.

Hjælpemuligheder

Kommunen skal yde nødvendig hjælp til personer med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne og til personer, som har behov for hjælp på grund af særlige sociale problemer. Hjælpen kan bestå i personlig hjælp og pleje samt praktisk hjælp eller støtte til nødvendige opgaver i hjemmet.

Kommunen tildeler hjælpen efter en vurdering af den enkeltes behov. Og hjælpen tilpasses løbende, hvis modtagerens behov ændres.

Udgangspunktet er hjælp til opgaver, som den ældre eller den ældres husstand ikke selv magter. Der ydes derfor normalt ikke hjælp til praktiske opgaver, hvis den ældre bor sammen med en rask ægtefælle eller samlever, eller fx sammen med en anden nærtstående, rask pårørende. Derimod kan der tildeles praktisk hjælp, selv om man samtidig har privat hjælp til de samme praktiske opgaver.

Herudover skal kommunen tilbyde afløsning eller aflastning til ægtefælle, forældre eller andre nære pårørende, der passer en person med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne. Denne form for hjælp kan være forudsætningen for, at en person med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne kan blive boende i hjemmet. Hjælpen gives ligeledes efter en individuel vurdering af behovet. Tilbud om afløsning retter sig mod opgaverne i hjemmet, mens aflastning sker i form af tilbud om dag-, nat- eller døgnop-

hold i plejehjem eller plejebolig. Der kan bevilges afløsning og aflastning til pårørende, selv om betingelserne for at modtage personlig hjælp, pleje eller praktisk hjælp ikke er opfyldt.

Før hjælpen sættes i værk

Når man modtager hjælp, bliver hjemmet en del af personalets arbejdsplads. Derfor kan der være ting i hjemmet, som må placeres anderledes for at undgå, at der opstår skader hos den kommunale hjælper. I visse tilfælde vil det være nødvendigt at udstyre hjemmet med større hjælpemidler som fx en hospitalsseng eller en personløfter. Det kan også komme på tale at indrette soveværelset i et andet af boligens rum, eventuelt på en anden etage. Det kan ligeledes være nødvendigt at fjerne dørtrin og tæpper, når der anvendes en personløfter, kørestol eller bækkenstol i hjemmet.

Praktisk og personlig hjælp og pleje i hjemmet

Praktisk hjælp i hjemmet udføres i dagtimerne på hverdage, og kan gives til rengøring, indkøb og tøjvask. Personlig hjælp og pleje i hjemmet kan bestå i alt, der knytter sig til personens dagligliv: personlig hygiejne, hjælp til at komme op om morgenen, hjælp ved toiletbesøg og lignende.

Hjælpen kan enten søges af den ældre selv, af de pårørende eller af

egen læge. Under hospitalsindlæggelse kan hospitalet eller fx et genoptræningscenter stå for ansøgningen om hjælp i hjemmet.

Derefter vil en såkaldt visitator vurdere ansøgerens funktionsniveau og aftale hvilke konkrete opgaver, kommunen evt. vil give hjælp til at løse.

Ansøgerens egne og eventuelle andres ressourcer i hjemmet danner grundlag for beslutningen om den hjælp, kommunen tildeler. Da hjælpen samtidig er individuel, og derfor forskellig fra hjem til hjem, kan det ikke på forhånd oplyses, hvad et tilbud om hjælp nøjagtigt vil indeholde.

Funktionsevnen vurderes konkret for hver enkelt funktion, når der søges om hjælp til personlig pleje, til at spise og drikke, til at bevæge sig og komme omkring, til daglig husførelse, aktiviteter, socialt samvær, til at afhjælpe ensomhed eller til at styrke netværk. Mental og psykisk tilstand, akut eller kronisk sygdom eller handicap vurderes ligeledes. Bologens betydning for muligheden for at klare sig og udsigten til forbedring af helbredsforholdene inddrages også. Og det forventes, at ansøgeren bidrager med de nødvendige oplysninger. I tvivlstilfælde vil egen læge eller anden fagkyndig kunne inddrages.

Visitationen munder ud i en beskrivelse af behovet, der sammenholdes med kommunens serviceniveau på det pågældende område. Og den endelige afgørelse er således en be-

slutning om, hvilke ydelser det kommunale tilbud konkret vil bestå af. Afgørelsen er udformet i et skema, hvoraf det fremgår, hvilke ydelser der er bevilget. Afgørelsesskemaet indeholder også orientering om evt. erstatningshjælp, når der er behov for at ændre personalets arbejdsprogram, og om kommunens indhentning og registrering af oplysninger.

De medarbejdere, der yder hjælp i hjemmet, har pligt til at meddele ændringer i modtagerens helbredstilstand og i behovet for hjælpeydelser til kommunens visitation, således at hjælpen løbende kan justeres.

Hvis behovet ændrer sig, eller hvis der fx bliver brug for en anden bolig, kan kommunens visitation kontaktes, eller man kan bede den medarbejder, der kommer i hjemmet om at gøre det.

Flytning til plejebolig⁴

Flytning til plejebolig kan komme på tale, hvis hjemmehjælp, hjemmesygepleje eller lån af hjælpemidler m.m. ikke længere er tilstrækkelige, eller hvis der opstår behov for vedvarende pleje og omsorg alle døgnets timer. Flytning kan ligeledes blive aktuelt på grund af pludselig alvorlig sygdom. Indflytning i plejebolig forudsætter en forudgående godkendelse af kommunens visitationsudvalg.

I Gentofte Kommune, og formentlig i de fleste andre kommuner, er den ældre og eventuelle pårørende

velkomne til at besøge ældreinstitutionerne, når overvejelser om muligheden for, eller nødvendigheden af at flytte, melder sig. Det er en god idé at træffe aftale om tidspunktet for besøg i den enkelte ældreinstitution, så medarbejderne kan tage godt imod den ældre og eventuelle pårørende.

I denne forbindelse er der mulighed for at fremsætte ønsker om en eller flere bestemte boliger, og kommunen vil, så vidt det er muligt, tage hensyn til sådanne ønsker.

Indflytning i plejebolig, planlægning af plejen og samarbejde med pårørende

Opsøgende besøg i hjemmet før indflytning i plejebolig

Et godt samarbejde mellem plejepersonale, den kommende nye, ældre beboer og de pårørende kan grundlægges inden indflytningen i plejeboligen. Beslutningen om at flytte i en plejebolig kan både for den ældre og de pårørende være svær og fyldt med ambivalente følelser. På den ene side måske en lettelse over hurtig adgang til professionel hjælp og dermed tryk- og rammer. På den anden side både sorg over at skulle forlade sit hjem og de kendte rammer og usikkerhed over for de nye. Også for de pårørende kan det være en periode med svære følelsesmæssige beslutninger og mange praktiske gøremål. Derfor kan det være en stor hjælp for alle, at samarbejde mellem den kommende beboer, de pårørende og personalet i plejeboligen etableres så tidligt som muligt. Gerne allerede inden flytningen til plejeboligen.

Holdningerne til, hvordan indflytningen i plejebolig skal foregå, er meget forskellige. Spektret går lige fra opfattelser om, at flytningen er

et rent pårørendeanliggende til nedskrevne indflytningsprocedurer, der fx inkluderer besøg i hjemmet hos kommende beboere og løbende revision af procedurerne, bl.a. på grundlag af indhøstede erfaringer fra faste samtaler med pårørende og beboere efter indflytningen. I nogle kommuner, fx i *Albertslund Kommune*, bestræber man sig på at etablere tæt samarbejde med pårørende til demente længe før plejeplanlægning er aktuel, typisk i forbindelse med optagelse i daghjem og andre aflastningstilbud til demente. Iværksættelse af samarbejde med demente og deres familie tidligt i forløbet sker blandt andet som led i forebyggelse af indflytningsforløb, som skildret i følgende eksempler.

Eksempler på uacceptable indflytningsforløb⁵

"En dement kvinde og hendes handicappede mand bor på hver sin afdeling på et plejehjem. Da kvinden skønnes for urolig og plejekrævende til den pågældende afdeling, flyttes hun, uden at familien involveres, til en såkaldt "skærmet enhed". Da kontaktpersonen på den skærmede

enhed møder om morgenen, informeres hun om, at hun skal være kontaktperson for en ny beboer, som vil ankomme i løbet af dagen.

Møblerne ankommer, og en halv time senere ankommer den nye beboer, fulgt af personale fra plejehjemmet. Flyttefolkene lægger møblerne af i tilfældig orden i den nye bolig. Personalet rydder op og lægger tøj på plads, mens den demente kvinde går hvileløst omkring.

Kvinden siger noget, som ingen forstår, og går derefter sin vej. Personalet følger efter og forklarer, at dette er hendes nye bolig, og at hun derfor skal blive. Kvinden bliver vred.

Personalet, der fulgte den demente fra det tidligere plejehjem, oplyser, at hun sommetider hidser sig op, og at hun plejer at få medicin, når det sker. Samtidig meddeler de, at de har fri nu, og de lister derefter ud af døren.

Den følgende dag får kvinden besøg af sin mand. Hun bliver glad, og de bliver sammen fulgt til hendes nye stue. Efter ca. tre minutter forlader hun stuen, men følges tilbage af personalet. Dette gentager sig flere gange. Manden sidder grædende alene tilbage og venter på at blive afhentet af kørselsordningen, mens hustruen går rundt på gangene og skælder ud."

Et andet eksempel

"En ny dement beboer ankommer med sin datter til et plejehjem, hvor kontaktpersonen byder dem velkommen og følger dem til beboerens nyindrettede stue. Da de kommer ind på stuen, får den de-

mente kvinde øje på sit eget spejlbillede og spørger: "Hvem er den gamle kone?". Ingen svarer. Den demente spørger derefter sin datter: "Skal vi tage hjem?". Datteren forklarer moderen, at dette er hendes nye hjem og spørger, om hun ikke genkender møblerne. Moderen svarer: "Vrøvl, nu går jeg!". Den demente kvinde er ophidset, og personalet tilbyder hende en beroligende pille, som hun afslår på det bestemteste. Kort efter tilbyder personalet hende et stykke chokolade, hvori pillen er skjult. Kvinden spiser pillen og falder kort efter i søvn. Datteren går hjem i trist humør. Hendes mor er nu flyttet på plejehjem."

Dette er heldigvis ikke hverdag alle steder. I plejehjemmet "Huset William" i Valby har beboere, pårørende og personale sammen beskrevet, hvordan en indflytning, der på stedet bør forløbe. Beskrivelsen danner grundlag for plejehjemmets modtagelse af nye beboere, der bl.a. indebærer, at personalet besøger kommende beboere.

Et af formålene med besøgene er at give kommende beboere og pårørende informationer om og hjælp til at klare de mange praktiske spørgsmål, der melder sig i forbindelse med den forestående flytning, fx hvilke møbler, der er plads til, valg af gardiner, hvordan der bestilles mad, og hvem der er ansvarlig for plejen. Personalet medbringer også et farvekort, så den ældre selv kan vælge farverne i den nye bolig.

Et andet formål med hjemmebesøg

er at informere kommende beboere og de pårørende om plejehjemmets dagligdag. Mange plejehjem institutioner har udarbejdet skriftligt informationsmateriale, så kommende beboere og pårørende i fred og ro kan orientere sig om det nye sted. Men skriftligt materiale bør suppleres med mulighed for at få svar på de spørgsmål, som informationsmateriale ikke besvarer. Det kunne også overvejes at udarbejde en video med præsentation af plejecenterets fællesrum, aktivitetsrum, spisesal og et par eksempler på boliger. For nogle kunne det være en hjælp til både at vænne sig til tanken om en forestående flytning og til at lette den senere indflytning.⁶

Ved hjemmebesøget får personalet desuden værdifuld viden om den ældre, fordi indretning, møbler, malerier på væggen etc. alle er brikker i det puslespil, der tilsammen tegner et billede af beboeren og beboerens livshistorie. Viden som indgår i planlægningen af plejen og samarbejdet med de pårørende. Fremgangsmåden sikrer fx, at det er lettere at få øje på, at ældre med anden etnisk baggrund kan have både en anden adfærd og andre behov end danske ældre, og at også ældre med psykiatriske lidelser kan have særlige behov.

Erfaringerne i "Huset William" er, at besøget hos den kommende beboer letter indflytningen for alle parter og bidrager til at skabe grundlaget for et positivt samarbejde, men at det samtidig er meget vigtigt efterfølgende at

vurdere indflytningsforløbet. Det sker efter et par måneder, bl.a. ved at undersøge om alle aftaler og procedurer er overholdt, og om noget skal ændres. På denne måde arbejder personalet løbende med at forbedre indsatsen. Og for de pårørende betyder det, at deres erfaringer i forbindelse med indflytningen anvendes konstruktivt.

En formaliseret evaluering har flere andre fordele. Nogle har eksempelvis lettere ved at rejse kritik, når det sker i forbindelse med en evaluering. Og det kan samtidig være lettere for personale at håndtere kritik, når den rejses via et spørgeskema, end hvis den fx fremsættes under en telefonsamtale. Desuden kan resultater sammenlignes over et længere tidsforløb, ligesom det er lettere at sikre, at erfaringerne løbende inddrages, og at opgaven dermed løses bedre.

Handleplaner

Siden marts 2001 har det været et lovkrav, at der skal udarbejdes en handleplan for alle beboere i plejehjem institutioner. Planen for plejen skal være fremadrettet og tage udgangspunkt i den ældres aktuelle ressourcer, behov og muligheder. Handleplanerne skal bl.a. bidrage til at målrette pleje- og omsorgsindsatsen og synliggøre indsatsen for både beboeren og de pårørende. Handleplaner er således også et redskab til at informere pårørende om den hjælp, der vil blive ydet.

Også beboerens livshistorie, vaner og

ønsker skal indgå ved tilrettelæggelsen af hjælpen. Og her spiller de pårørende en vigtig rolle for især svækkede ældre, som ikke selv formår at fortælle om deres liv og give udtryk for behov og ønsker.

På *Frydenholm Plejehjem* i Søllerød samarbejdes der om tilrettelæggelsen af plejen med de pårørende, som her betragtes som en vigtig ressource for de ofte meget svækkede beboere. Det aftales bl.a., hvad personalet skal tage sig af, hvordan opgaverne skal udføres, og hvad de pårørende kan og vil hjælpe med. Samtidig aftales det, hvordan opgaverne skal prioriteres, hvis travlhed gør det nødvendigt at slække på nogle opgaver, og omvendt hvad der skal vægtes, hvis personalet har tid til en ekstra indsats. Anvendt på denne måde fungerer handleplanerne som et godt redskab til et ligeværdigt samarbejde med de pårørende.

Forholdsregler i forbindelse med akut forværring af uhelbredelig sygdom og død bør der foreligge instrukser om på de enkelte plejehjem. Og disse spørgsmål, som kan være meget ømtålelige og følelsesladede spørgsmål, bør desuden drøftes med de pårørende i god tid inden situationerne opstår.

I relation til ældre med anden etnisk baggrund eller med psykiatriske lidelser, kan nær kontakt med pårørende være en helt nødvendig forudsætning for at sikre den rette plejeindsats.

Livshistorie

Livshistorien, der som nævnt skal indgå ved planlægning af plejen, bidrager til at synliggøre, hvad den enkelte ældre lægger vægt på i tilværelsen. Mange steder anvendes en fast skabelon til at beskrive livshistorien, mens beboeren og de pårørende andre steder selv sammensætter de informationer, de finder vigtige at videregive.

I "Den gode pleje"⁷ er der udviklet et skema til beskrivelse af beboerens individuelle situation og behov. Skemaet indeholder en række hovedområder, som det anbefales at indsamle oplysninger om, fx skolegang og tidligere erhverv; daglige vaner som påklædning, spise- og kostvaner; interesser og hobbies; familieforhold og -traditioner der anses for vigtige; religiøst, politisk og etnisk tilhørsforhold der indebærer særlige hensyn; betydningsfulde hændelser i livet; forventninger til fremtiden og sprogforhold, fx oplysning om beboeren taler og forstår dansk.

Et bidrag til indsigt i livshistorien kunne fx være et "stamtræ" med billeder, navne og alder på familiedlemmer og andre nærtstående, som både kan hjælpe personale og svækkede ældre til bedre overblik over familie- og vennerelationer – og samtidig for personalet synliggøre den enkelte ældres netværk – eller mangel på samme.⁸

Alle disse informationer kan både hjælpe personalet til at tilrettelægge

plejen, så den i videst muligt omfang imødekommer den enkelte beboers vaner, ønsker og behov, og giver desuden personalet bedre mulighed for at tage hensyn til beboerens og de pårørendes livssituation. Den indsamlede viden øger samtidig bevidstheden om, at institutionsboligen er beboerens hjem.

Men at nedfælde livshistorien rummer naturligvis ingen garanti mod, at der ikke opstår problemer i forhold til beboeren eller de pårørende. Desuden kan ønsker og behov ændre sig af mange grunde. Det er fx ikke er givet, at en ældre mand har lyst til at fortsætte med en daglig skemefuld levertran, selv om hans kone fortæller, at det har været et fast ritual i de sidste 40 år.⁹

Hvilke oplysninger ældre selv og familien har lyst til at lægge frem, er naturligvis en helt frivillig sag. Nogle vil med glæde indvi plejepersonale og andre i glæder og sorger, mens der derimod i forhold til andre vil være tale om en snæver sti, der bør betrædes med den største varsomhed. Og det skal naturligvis fuldt ud respekteres.

Synlig ledelse

Plejeboligledelsen har det overordnede ansvar for, at der opbygges gode relationer mellem personale og pårørende, og har desuden pligt til at træde til, hvis der opstår uoverensstemmelser, spændinger eller konflik-

ter. Ledelsen er imidlertid ofte usynlig i disse situationer.

Personalets holdninger og menneskesyn er afgørende for, om beboerne kan leve et liv i så stor overensstemmelse som muligt med livet, før de flyttede i plejebolig. Personalets holdninger og handlinger har ligeledes stor betydning for samarbejdet med de pårørende. Og her er det ledelsens opgave at sikre, at personalet, som står for den daglige kontakt med beboere og pårørende, forvalter opgaverne i overensstemmelse med institutionens fælles holdninger og værdisæt.

Undersøgelser¹⁰ har vist, at ledelsens holdninger og stil, og den måde disse udmønter sig i praksis, har stor betydning for den pleje og omsorg, den enkelte institution yder. Svaret på, hvorfor to plejecentre i samme kommune og dermed grundlæggende ens vilkår kan opvise vidt forskellige resultater, er ofte, at ledelsen i plejecentret med de gode resultater har evnet at opbygge et fælles sæt af værdier, der anviser retningslinier for arbejdet. Uden et sådant fælles arbejdsgrundlag vil den enkelte medarbejders personlige livssyn og kompetence være bestemmende for, hvordan der ageres i de enkelte situationer. Relationerne til og samarbejdet med de pårørende indgår som en del af arbejdsopgaverne, og ledelsens holdninger og konkrete handlinger skal også her angive kursen. Ord alene, heller ikke nedfældede, gør det ikke.

I plejehjemmet "Huset William"

står plejehjemslederen eksempelvis for hjemmebesøg hos de kommende beboere. Det første møde finder med andre ord ikke, som det ofte er tilfældet, sted på lederens kontor, men i et rammemæssigt ligeværdigt møde mellem parterne.

Områdecentret Sabro i Århus Kommune fører årligt tilbagevendende samtaler med den enkelte beboer og de nærmeste pårørende. Også her står lederen for samtalerne, der indeholder en gensidig orientering om, hvordan det går og en afklaring af eventuelle tvivlsspørgsmål. For lederen er formålet desuden at få indsigt i, hvad de pårørende lægger vægt på.

Via samtalerne opbygges der et tilfidsforhold mellem de pårørende og lederen, der gør det mere naturligt for de pårørende at henvende sig om ting, de ønsker ændret. Samtalerne tager tid, men de betragtes som en forebyggende foranstaltning, der bidrager til at forhindre tidsrøvende og ulykkelige spændinger og konflikter i at opstå, og derfor som en god investering af ressourcerne.

Orientering af pårørende

Mange pårørende giver udtryk for manglende information om, hvordan det går med deres ægtefælle eller familiemedlem, og om hvad der er planlagt. Ankepunkter er fx manglende orientering om ændret medicinering, eller at der er bestilt tid hos fodterapeut eller tandlæge. For de pårørende,

der føler ansvar for og gerne vil følge med i, hvordan deres nærtstående trives, kan sådanne undladelser lægge kimen til senere konflikter.

Pårørende giver også udtryk for, at de har behov for at kende plejepersonalets uddannelsesmæssige baggrund og holdninger til arbejdet, fx med demente. En fast kontaktperson kan både være en praktisk og tryghedsskabende foranstaltning. Men det er hensigtsmæssigt, at pårørende også får kendskab til det øvrige personale og løbende orienteres om personaleudskiftninger, fx ved opslag med præsentation af nye medarbejdere og information om medarbejdere der forlader institutionen. I institutioner, hvor personalet bærer deres private tøj, vil det være særlig vanskeligt at følge med uden en sådan orientering.

Information om, hvad der foregår i plejecentret, efterlyses også ofte, fx orientering om foredrag og andre arrangementer eller en forestående udskiftning af stole i opholdsstuen. Plejecentret er den ældres bolig, og derfor har både store og små ting, og forhold der vedrører den enkelte og alle beboere, betydning for de pårørende.

Der er flere måder at informere på. Forhold der vedrører den enkelte beboer, som fx bestilling af tid hos fodterapeut, kan skrives i beboerens personbog, mens informationer, der angår alle, bør formidles på anden måde. En opslagstavle kan være udmærket, hvis de pårørende vel

at mærke ved, at det er her, de skal holde sig orienteret om, hvad der sker. Og hvis opslagstavlen løbende ajourføres, så nye informationer ikke drukner i gamle meddelelser om for længst afholdte arrangementer. Runddeling af meddelelser til beboere og pårørende er en anden benyttet form.

Desuden udgiver mange plejehjemsinstitutioner et blad med artikler, debat, orientering om begivenheder og arrangementer, månedens menuer og omtale af nye beboere m.m. Men papirer og blade kan forsvinde eller forlægges, så den information, personalet tror, er videregivet, måske ikke når frem til de pårørende.

Blandt andet derfor har man på *Nældebjerg Plejecenter i Greve* oprettet en informationskanal, der kan ses på hver enkelt beboers tv. Idéen stammer fra hotellere brug af fjernsynet til at informere gæster om praktiske forhold. Fremgangsmåden har flere fordele. Informationerne forsvinder eller forlægges ikke, som fx beboerblade, de er nemme at opdatere, og beboere og pårørende kan læse dem sammen.

Andre institutioner afholder aftenmøder for beboere og pårørende, hvor der orienteres om forhold, som vedrører alle. Det giver mulighed for dialog med mange pårørende samtidig og for evt. at "lodde stemningen" for påtænkte initiativer. Sådanne møder giver også pårørende lejlighed til at møde andre pårørende, måske med fælles problemer, stille forslag og få besvaret spørgsmål.

E-mail kan også benyttes både til at informere pårørende om deres nærmeste og til mere generelle informationer, som hurtigt kan formidles på denne måde. Især til pårørende, der er afskåret fra at aflægge jævnlige besøg på plejehjemmet, fx fordi de er bosat i udlandet eller blot bor langt væk, kan denne fremgangsmåde være velegnet.

Der benyttes mange forskellige kommunikationsformer til løbende orientering. Og det kan være hensigtsmæssigt at kombinere flere former for at imødekomme alle behov. Hvert plejecenter må finde sin form. Det vigtigste er, at alle ved, hvordan man orienterer og holder sig løbende orienteret. Og at skreven information om vigtige spørgsmål ikke står alene, men suppleres med samtaler med de pårørende.

Det vigtige samarbejde mellem pårørende og personale

*Cand. psych. med speciale i gerontopsykologi, Ingrid Lauridsen,
Eldrecentret, Diakonissestiftelsen, Frederiksberg*

Pårørende til demente

I det daglige arbejde med demensramte familier er det især belastninger hos pårørende ægtefæller og plejepersonale, jeg får kendskab til, og det er derfor erfaringer om disse gruppers følelsesmæssige belastninger, der i det følgende omtales særligt, vel vidende at andre nære pårørende og familiemedlemmer kan opleve lignende belastninger. Der stilles store krav til dem, der skal være hjælpere for demente mennesker, især de pårørende og plejepersonale. De skal kunne udvise stor tålmodighed og tilkendegive accept af den ændrede adfærd, sygdommen ofte afstedkommer.

De svære følelser

De svære følelser som sorg og fortvivelse opstår ved tab af et nærtstående menneske i familien eller omgangskredsen. Almindeligvis følger sorgreaktioner stort set de samme mønstre: fra chokfase over reaktions- og bearbejdningsfase til orientering mod fremtiden. Når der er tale om de-

menssygdom, udsættes ægtefæller for skiftende perioder med svære følelsesmæssige belastninger. Det bevirker, at sorg- og krisefølelser ikke følger de normale mønstre. I stedet fastholdes de pårørende i en psykisk svært belastet tilstand, som kan strække sig over år. Samtidig må de til stadighed forholde sig til en gradvis forværring af sygdommen, og ofte en ændret og vanskelig håndterbar adfærd hos deres kære.

Sygdomserkendelse

Ved en begyndende demenssygdom er hverken den person, der bliver syg, eller ægtefællen normalt klar over, hvad der er ved at ske, og nogle af de første følelsesmæssige belastninger de rammes af, er derfor angst og uro. Mange pårørende bliver urolige, undrer sig og bliver måske irriterede, fordi de har svært ved at opfatte og forstå, at der er noget i vejen med deres mand eller kone. Og samtidig vil man som ægtefælle ofte forsøge at dække over mangler og fejltagelser hos den syge, og prøve på at finde plausible forklaringer og fortrænge, at noget er alvorligt galt. Mange gen-

nemgår denne fase, hvor tanken om sygdom fornægtes, dels fordi det er psykisk svært at bære, at ens kære er syge, dels fordi demens ofte er en snigende sygdom, der ikke umiddelbart giver sig synlige udslag. Efterhånden som den raske ægtefælle skal forholde sig til mere og mere påtrængende kendsgerninger, skal han eller hun måske samtidig overbevise den syge om, at noget er galt.

Demenssygdom udvikler sig oftest gradvis over flere år. Symptomer og angst udvikler sig derfor også gradvis for til sidst at blive så påtrængende, at der opstår behov for afklaring. Denne periode kan være meget pinefuld og problematisk. Og selv om diagnosen demens efterhånden er mere omtalt, har mange familier ikke megen viden om, hvad sygdommen indebærer, bl.a. fordi mange tror, at kun naboen rammes.

Når sygdommen medfører synlige adfærdsvanskeligheder

Anden fase af sygdommen melder sig, når adfærdsvanskelighederne bliver synlige, og det ikke længere kan skjules for omverdenen, at noget er galt. Demenssygdom er en uhelbredelig sygdom, der i takt med, at den ofte langsomt forværres, medfører et dagligt behov for omsorg og støtte hos den syge. Flere og flere praktiske opgaver i hjemmet må overtages af den pårørende, bl.a. personlig pleje af den syge og måske varetagelse af økonomien. Hertil kommer organise-

ringen af dagligdagen – ikke kun den raske ægtefælles egen dagligdag, men også den syge ægtefælles. Det kræver flere og flere fysiske kræfter. Ud over et øget fysisk arbejdspress, oplever de pårørende også et svingende psykisk pres, i takt med svære og mindre svære perioder i sygdomsforløbet.

De psykiske belastninger som pårørende giver udtryk for, er bl.a.:

- ◆ At de savner at kunne dele hverdagens oplevelser med ægtefællen. Det medfører en oplevelse af sorg
- ◆ At de ikke længere har ægtefællen som fortrolig, kammerat og ven. Det gør ensomheden meget nærværende
- ◆ At de savner intimiteten i samværet, og at det seksuelle samliv ændres, så kærligheden og de ømme følelser får trange kår
- ◆ At de har svært ved at genkende den person, de giftede sig med, når ægtefællen ændrer sig så meget. Det udløser sorg og fortvivlelse
- ◆ At de skal svare på det samme igen og igen. Det sætter tålmodigheden på en hård prøve
- ◆ At de får skyldfølelse, hvis de indimellem bliver vrede og skælder ud

Der stilles således meget store krav om accept af den demenssyges adfærd. Sygdommen medfører derfor, at ægtefæller i mange situationer bliver skamfulde over den syges optræden, og tit samtidig skamfulde over deres

egen reaktion, fordi den syge jo ikke længere er herre over sin opførsel. Resultatet er, at mange ægtefæller og pårørende isolerer sig fra familie og venner, hvorved ensomhedsfølelsen forstærkes yderligere.

Oplevelse af fortvivelse og tab af mening med livet medfører mistrivsel, og mange pårørende pådrager sig fysiske lidelser på grund af et konstant forhøjet stressniveau. De fleste ægtefæller er "gode" til at magte de her beskrevne psykiske og fysiske belastninger – så gode at de langsomt nedslides, uden egentlig at opdage det.

I en samværsgruppe for demensramte familier¹¹ havde deltagerne følgende fysiske og psykiske sygdomme og symptomer: forhøjet blodtryk, hjerteproblemer (atrieflimren m.m.), leukæmi og kredsløbsforstyrrelser. Desuden forekom stresssymptomer med dårlig søvn, uro og almen utilpashed, depressioner, følelser af magtesløshed, vrede og aggression, irritabilitet, selvmordstanker og angst for at dø fra den demenssyge ægtefælle. Der var markant mere sygdom i gruppen af pårørende end hos de demensramte deltagere. Det er meget tankevækkende.

I samværet med de pårørende viste den psykiske belastning sig som tristhed, manglende glæde ved tilværelsen, manglende livslyst og manglende energi til at klare de daglige krav om støtte til den syge ægtefælle. Dette kom til udtryk ved de tilbagevendende sorg- og krisereaktioner, der var behov for at bearbejde.

Skamfølelse og fortvivelse kan være så stærke, at det meget længe afholder pårørende fra at åbne sig og modtage hjælp udefra. Derfor kan der gå lang tid, før demensramte familier får den hjælp, de reelt har behov for. De fleste familier vil helst klare sig selv så længe som muligt. Den personlige stolthed skal således overvindes, før man åbner sin dør og viser omverdenen, at man har brug for hjælp. At modtage hjælp fra andre betyder i realiteten, at man afgiver selvstændighed, og det kan i sig selv være angstprovokerende, fordi det blotlægger egen skrøbelighed og svækkelse.

Når omsorgsopgaven overstiger ægtefællens kræfter

Når ægtefællen ikke længere kan klare pasningen af sin demenssyge mand eller kone opstår en ny fase. På dette tidspunkt har den raske part som regel været igennem et langt fysisk og psykisk nedslidende forløb, fordi den syges færdigheder gradvis forringes.

De fleste af os erkender, at vi får brug for en eller anden form for hjælp til at klare dagligdagen, hvis vi bliver rigtig gamle og/eller skrøbelige. På samme måde bliver en ægtefælle til en demensramt nødt til at acceptere, når pasningen af ægtefællen overstiger kræfterne. Det er forfærdelig svært at overgive sine kære til andre, og måske har ægtefællerne tilmed lovet hinanden, at den "anden" aldrig kommer på plejehjem. Følelsen af svigt og magtesløshed kan i sådanne

situationer medføre voldsom skam- og skyldfølelse.

Det kan være svært for andre at forholde sig til den psykiske belastning, pårørende oplever. Som en ægtefælle udtrykte det: *"Jeg føler, jeg skal være taknemmelig over den hjælp, jeg får, folk siger, det må da være en befrielse, nu hvor min mand er på plejehjem, men sådan føles det ikke altid."*

Det er naturligt i begyndelsen at føle lettelse over at slippe for de daglige belastninger, men ikke alle oplever det sådan. Den følelsesmæssige belastning er for nogle så stor, at det er svært at finde lindring, fx nogen at tale med eller nogen der drager omsorg for en. Omvæltningen fra at skulle hjælpe sin syge ægtefælle døgnet rundt og til det at bo alene er meget stor, og det tager tid at vænne sig til denne nye livssituation.

*At bo alene
og have to hjem*

En pårørende beskrev sin mands flytning til plejehjem som at blive lukket ude fra det pulveriserende liv. Den kommunale hjemmepleje havde i flere år, dag og nat, haft sin gang i hendes hjem, og hun havde selv deltaget i pasningen af sin mand. Pludselig var der tomt, og den nye livssituation skabte nye problemer. Udover sorgen over adskillelsen blev hun ensom. Hjemmeplejens personale havde været hendes netværk, og nu kom der ingen. De mange års pasning havde bevirket, at det naturlige net-

værk med venner og bekendte var smuldret, og hun havde ikke kræfter til at opbygge et nyt. Derfor blev ensomhedsfølelsen meget påtrængende, og hun følte sig alene og isoleret med sine svære tanker.

Når ægtefællen flytter på plejehjem, får man i realiteten to hjem. Man skal forholde sig til mange fremmede personer i et helt nyt miljø, og til institutionsmiljøet, som har sine egne regler, bestemmelser, traditioner og systemer. Derfor melder mange ubesvarede spørgsmål sig: Hvordan bliver samværet med ægtefællen fremover? Hvad forventes der af mig som pårørende? Og hvad kan jeg som pårørendes forvente af plejepersonalet?

Mødet mellem pårørende og plejepersonale

Mødet mellem plejepersonale og pårørende er præget af gensidige forventninger og personlige holdninger. Hos de pårørende vil der ofte være forventninger om, *"at nu tager nogen over og gør det, som jeg har gjort"*, dvs. yder omsorg og pleje i samme omfang og på samme måde.

Men pårørende skal indstille sig på, at ingen kan erstatte den omsorg og pleje, de har ydet den syge. På den måde undgår de at stille urealistiske krav til plejepersonalet. Samtidig

medfører den syges afhængighed af hjælp, at intimsfærer overskrides, og at det tætte samliv med andre beboere og skiftende personale fylder meget. Alt sammen noget der kan vække meget stærke følelser hos pårørende.

Blandt personalet vil forventningerne omvendt ofte være, at nye beboere og deres familier tilpasser sig de nye forhold, og affinder sig med miljøet på stedet. Klimaet og miljøet på institutioner præges først og fremmest af det daglige personales personlige holdninger til arbejdet med ældre og er derfor forskelligt fra sted til sted. Samtidig er der nogle overordnede retningslinjer der skal følges.

Samtaler ved indflytningen

Ved indflytningen er det derfor yderst vigtigt, at personale og pårørende får talt om holdninger og gensidige forventninger. Men man kan gå et skridt videre for at lære hinanden at kende før indflytning. Fx ved at personalet tager på hjemmebesøg, og ved at familien kommer på besøg og ser plejeboligen. Det er meget befordrende for det videre samarbejde, fordi det giver en gensidig indsigt i fortid og fremtid. Personalet får en fornemmelse af hver enkelt familiemedlem og af familiens måde at være sammen på. Netop ved sådanne besøg kan man tale om daglige rutiner og vaner i den dementes liv. Det kan gøre indflytningen nemmere, bl.a. fordi den pårørende får en følelse af at have bidraget konstruktivt til

”overgivelse” af omsorgsopgaverne. Samtidig får personalet mulighed for at fortælle om de rammer, de arbejder under, og gøre klart, at der er forskel på den omsorg, den demente har fået i sit hjem og vil modtage i plejeboligen.

Er der mulighed for det, er det altid en fordel, at den demente kender institutionen og miljøet på forhånd. Det kan fx ske ved, at den syge i en periode benytter et eventuelt daghjem eller dagcenter, som er tilknyttet den fremtidige plejebolig. Langtidsplanlægning kan således i høj grad være befordrende for en senere vellykket flytning til plejebolig. Men desværre er der ikke altid mulighed for at planlægge og imødekomme sådanne ønsker inden for de nuværende tilbud til demensramte familier.

Løbende udveksling af erfaringer

Forventningssamtaler er nødvendige for et godt samarbejde, men de skal følges op og evalueres jævnligt. Der bør afsættes minimum en time til samtale mellem pårørende, kontaktperson og gruppeleder. I begyndelsen bør samtalerne måske finde sted hver måned, senere evt. hvert halve år. Samtidig skal der løbende udveksles erfaringer og formidles viden om det fælles mål at yde bedst mulig omsorg og pleje til den demente. Personalet skal som professionelle kunne rumme de pårørende i al deres mangfoldighed, fx kunne forholde sig til de svære følelser, der opstår og forsøge at leve

sig ind i, hvad den pårørende har mistet.

Ægtefællerollen

Ægtefællerollen indebærer stærke følelser som kærlighed, venskab, den seksuelle og sensuelle ømhed, intimitet og nærhed til den person, man deler dagligdagen med. Sorgen over at miste disse relationer er naturligvis stor, og det er vigtigt, at personalet både er opmærksomt på og forholder sig til de svære følelsesmæssige belastninger og har forståelse for tabenes alvor. Den raske ægtefælle skal udover tabet vænne sig til at bo alene og håndtere en ensomhed i hverdagen, som ikke har været der tidligere, samtidig med at den syge ægtefælle bor et andet sted og passes af fremmede.

Følgende konkrete eksempler illustrerer nogle af de følelsesmæssige dilemmaer, der kan opstå hos ægtefæller:

En ægtefælle fortalte, at ensomhed og sorg sled på kræfterne. Hun satsede på at besøge sin mand så ofte som muligt, fordi hun var plaget af skyld over at have svigtet ham. Hun ville gerne hjælpe til med pasningen, det havde hun jo gjort hjemme, men personalet mødte hende med uvilje. Hun følte sig i vejen, umyndiggjort og plaget af jalousi, fordi hun blev tilsidesat, og skammede sig samtidig over disse følelser. Hun burde jo være taknemmelig over den hjælp, hendes mand fik. Andre havde overtaget den

omsorgsrolle, hvor hun følte, hun kunne gøre noget. Der var ikke plads til hende.

En anden ægtefælle ville ligeledes gerne inddrages i omsorgen for sin mand. Hun havde det problem, at personalet ikke syntes, at hendes mand skulle have lange underbukser på, som han havde været vant til. Hun følte ikke, der var forståelse for dét, hun kunne bidrage med og oplevede, at hun blev tilsidesat i sin rolle som ægtefælle.

Eksemplerne illustrerer først og fremmest manglende kommunikation mellem pårørende ægtefælle og plejepersonale, og samtidig at personalet nu og da har meget lidt forståelse for de pårørendes situation. Det krævede megen supervision og holdningsdrøftelse at få personalet til at forstå, at disse kvinder var belastet af svære følelser.

Når en pårørende må opgive pasningen og lade andre tage over, skal personalet kunne forholde sig til, at den pågældende kan være i meget alvorlig krise. Personalet skal kunne hjælpe med at få sat ord på de svære følelser, som kan svinge mellem afmagt, lettelse og frustration. Får pårørende denne støtte, vil mange have ressourcer til at yde hjælp på både det praktiske og det psykiske plan til ægtefællen – og måske også til det omgivende miljø.

Personalerollen

Personalets arbejdsplads er både plejehjemmet som institution og den enkelte beboers private hjem.

Det stiller specielle krav om en særlig forståelse for, hvornår man bevæger sig i den ene eller den anden af de to sfærer, hvornår der er tale om "det fælles", og hvornår der skal tages "individuelle hensyn" til beboerne og deres pårørende.

Det er en særlig krævende opgave at yde omsorg og pasning til mennesker med demenssygdom, som indebærer, at personalet skal have stor viden om demens og de handicaps, sygdommene kan medføre for det enkelte menneske. Samtidig kræver det indlevelsesevne at kunne sætte sig i andres situation og have indsigt i både demenssyges og pårørendes følelsesmæssige belastninger. Personalet skal bl.a. have øje for, at begge parter kan være i sorg eller krise på grund af flytningen og kan reagere med depression. Personalet skal vide, at for den enkelte pårørende kan en plejebolig til ægtefællen betyde en reel aflastning for fysisk hårdt arbejde, mens det på det psykiske plan kan være en voldsom følelsesmæssig belastning at overlade pasningen af sin mand eller kone til andre.

Men det er vigtigt også at være opmærksom på, at svære følelser ikke kun er forbeholdt beboerne og de pårørende. Personalet synes ikke altid, at der er tid nok til at yde den pleje,

de gerne vil. Det er derfor ikke ualmindeligt, at personalet giver udtryk for frustration og skyldfølelse over, at den omsorg, de yder, ikke er tilstrækkelig individuel. Når der så yderligere viser sig behov for omsorg og støtte til de pårørende, bliver manglende ressourcer og tid ofte en medvirkende årsag til misforståelser og dårlig kommunikation mellem pårørende og plejepersonale.

Med de mangeartede opgaver, arbejdet indebærer, er kravene til et veluddannet sundhedspersonale således meget store.

Brydninger mellem pårørende og personale

Det vil være urealistisk at hævde, at der ikke findes besværlige pårørende og besværligt personale. Men oftest opstår problemer de to parter imellem, på grund af manglende kommunikation. Der mangler gensidig viden om den "andens" følelsesmæssige oplevelser, manglende tid og manglende personligt kendskab til hinanden. Alt sammen faktorer som kan føre til en gensidig kategorisering som "besværlig". Personligt kendskab skal her forstås som personalets kendskab til familiens livshistorie og familiens kendskab til daglige rutiner og muligheder i det nye miljø.

Oplever den pårørende, at personalet er besværligt, kan åbenhed og forståelse for personalets arbejde fremme samarbejdet og den gensidige

kommunikation. Her kan deltagelse i pårørendegrupper, hvor der arbejdes med følelsesmæssige belastninger, være med til at fremme en gensidig forståelse mellem parterne. Har man brug for støtte til at genfinde tabte ressourcer, så der igen bliver plads til glæde i livet, er man som pårørende nødt til ærligt og åbent at tilkendegive, hvilke psykiske belastninger der plager. For hvordan skulle personalet ellers få indblik i problemerne, hvis man intet siger?

Omvendt må personale, når de møder besværlige pårørende, forsøge at forstå, hvorfor de pårørende reagerer, som de gør – hvad skyldes frustrationerne og en eventuel kritik? Som personale må man kunne skelne mellem, hvad der er objektive kritikpunkter, og hvad der skyldes bagvedliggende, udtalte følelsesmæssige belastninger. En fortvivlet pårørende skal måske have hjælp til de svære erkendelsesprocesser i forbindelse med tab og ændrede levevilkår. Der skal være plads til at bearbejde sorgfølelser m.m., men det kræver et opmærksomt personale og et personale, der er i stand til, via uddannelse og supervision, at varetage sådanne opgaver.

Kritik og selvkritik

Der skal være plads til konstruktiv kritik i samarbejdet, men det kræver en indsats. Kritik og selvkritik er arbejdsredskaber, som med fordel kan inddrages i det personlige udviklingsarbejde i uddannelse af et engageret

personale. Kernen i denne arbejdsmodel er, at den person, der fremsætter kritik, altid indleder med noget positivt og først derefter nævner de ting, man ønsker ændret. Det kræver på den anden side, at modtageren af kritik håndterer kritikken positivt, det vil sige *hører*, hvad der siges, og evt. stiller uddybende spørgsmål for at sikre, at begge parter har forstået hinanden.

Som personale oplever man, at arbejdet ikke altid lykkes efter intentionen. Det er vigtigt at kunne acceptere dette og også at kunne glæde sig over, når det lykkes for andre. Man må som personale være i stand til at erkende, at der kan være opgaver, som andre er bedre til. Personalet skal kunne bruge hinanden som ressourcepersoner og kunne søge hjælp hos kolleger. Mange svære følelser, som kan medføre personlige nederlag, kan undgås ved åbenhed og ærlighed. Alle, også professionelle, vil komme ud for opgaver, som de løber sur i. Det kræver selvkritik og mod til at erkende egne fejl og mangler for at komme videre og udvikle sig. Blandt personale er janteloven stadig meget udbredt, ligesom jalousi også trives.

Hvordan skabes en god plejehjemskultur?

Det må være et fælles mål for pårørende og personale at skabe de bedste betingelser for demensramte menneskers liv i plejehjem og plejeboliger. Både demensramte og pårørende bør

møde omsorg og forståelse for en vanskelig livsfase. Rammerne for dette skabes i samarbejde med et plejepersonale, der er i stand til at håndtere svære følelser hos de pårørende, og som giver rum og plads til, at de pårørende indgår som en naturlig del af dagliglivet i plejehjemmet.

Det bør være et mål at sikre, at pårørende ikke opfatter sig selv som besøgende eller gæster, der er til besvær, men derimod som en naturlig del af deres ægtefælles liv. Måske bliver der så også ressourcer til at være noget for andre på plejehjemmet.

*Der skal værnes
om personalet.*

For at kunne skabe en plejehjemskultur, som inddrager alle involverede parter, må der være ressourcer til løbende undervisning og supervision af personalet. Det er en forudsætning for at kunne tilbyde tæt kontakt til pårørende og give plads til, at de hver især, efter kræfter og ønsker, bliver aktive deltagere i livet på plejehjemmet.

Der er brug for specialister (gerontopsykologer, demenskonsulenter, demensteam eller andre med en særlig uddannelse inden for ældreområdet) som kan rådgive ved konfliktløsning og fx vejlede om håndtering af vanskelig adfærd hos den demenssyge samt om samarbejdet med de pårørende. Det er problematisk, at plejepersonale, som skal varetage nogle yderst komplicerede arbejdsopgaver,

ikke løbende indgår i uddannelsesforløb og fast tilbydes supervision, så den personlige udvikling og dygtiggørelse sikres.

De arbejdskrav, der stilles til plejepersonalet, omfatter nogle meget komplekse arbejdsopgaver. Og det forventes, at personalet klarer det hele, men de krav, der stilles til faglig dygtighed, står ikke altid mål med den uddannelse og opfølgning, der tilbydes.

Der skal værnes om personalet, bl.a. ved ikke at undergrave de ansattes ressourcer med hurtige skiftende krav om ændringer og krav om effektivitet, uden at det følges op med kvalificering af den enkeltes færdigheder og kunnen. Derfor er der brug for, at ledelsen virkelig tager ansvar for at skabe en god plejekultur på stedet. Først og fremmest kræver dette: *Åbenhed, gensidig respekt og accept af menneskelige forskelle for at sikre det bedste samarbejde mellem pårørende og plejepersonale. Desuden er indlevelse og oprigtig interesse for ens medmennesker og det arbejde, der skal varetages, en forudsætning.*

Indflytning i plejebolig – det nye hjem

Margit Søe, sygeplejerske og pårørende til Carl,
der efter ophold i plejebolig, døde i april 2002 af Alzheimers sygdom.

Hvornår er det tid at tænke på plejebolig?

Med diagnosen Alzheimers sygdom ved man, at det er tale om en kronisk fremadskridende sygdom, og at den sygdomsramte før eller siden vil ende i en plejebolig, med mindre andet medfører en tidlig død.

Derfor er det en god ide at bringe emnet på bane, mens den demensramte endnu kan forholde sig til det. Carl og jeg begyndte at drøfte det vanskelige emne, efter at vi sammen havde set en video, der gjorde det klart for ham, at han efter al sandsynlighed ville ende i en plejebolig. Efter Carls ønske aflagde vi et besøg i en boenhed på et amtspsykiatrisk plejehjem. Det var ikke just opløftende, men dengang den eneste mulighed.

Carl sagde ofte "Hvornår mon jeg skal på plejehjem" eller "... når jeg skal på plejehjem". En sjælden gang sagde han "Hvis jeg skal på plejehjem." Det føltes derfor, som om han selv havde været med i beslutningen. Og den voldsomme skyldfølelse, som mange pårørende giver udtryk for, oplevede jeg derfor ikke, da det blev en realitet.

Valg af plejebolig

Da det blev aktuelt med plejebolig, var jeg i kontakt med flere boenheder for demente, før valget blev truffet.

Inden den første kontakt gjorde vi os sammen klart, hvilke krav vi stillede til boligen – og skrev dem ned.

Vores ønsker var:

- ◆ en lille boenhed
- ◆ personale med viden om demens der afspejlede sig i det daglige arbejde
- ◆ personale med holdninger der afspejlede glæde ved at arbejde med demente
- ◆ personale med større respekt for den enkelte end for rutiner
- ◆ åbenhed og interesse for pårørende
- ◆ gode omgivelser både inde og ude

Økonomien er også et spørgsmål, der skal drøftes. For mange medfører to adskilte husholdninger nemlig en meget stram økonomi.

Valget faldt på demensenheden i De Gamles By i København, fordi

personalet her stort set levede op til ønskerne.

Den første telefonkontakt har stor betydning. Men endnu større betydning har naturligvis det første møde, hvor boenheden og personalet præsenteres. Her er det meget vigtigt også at bede en pårørenderepræsentant deltage. For hvem er bedre egnet til at drøfte de overvejelser, den demente og de pårørende har?

Flytning til plejebolig

En ting er vigtigt at huske: Demensramte vil på det tidspunkt, hvor en plejebolig bliver aktuel, ikke selv kunne overskue en flytning. Reaktionen kan være utryghed og rædsel ved tanken om et nyt hjem, og derfor skal demente involveres så lidt som muligt. Flytningen kan ske på mange måder og i nogle tilfælde så skånsomt, at den demensramte slet ikke opdager at være flyttet. Det kræver bl.a., at det nye hjem kan genkendes ved, at kendte og afholdte møbler m.v. flytter med.

Men det kan på den anden side give problemer for den tilbageblevne ægtefælle, som oplever, at det fælles hjem splittes ad. Nye eller ukendte møbler bør alligevel aldrig flyttes ind i den dementes bolig.

Uanset om den demente bor hjemme, eller midlertidigt er på aflastningsophold et andet sted, bør personale fra den fremtidige bolig aflægge besøg i den dementes hjem. Det giver

et uvurderligt indblik i den dementes livshistorie og hverdag. Hvis den demente modtager hjemmepleje, kan en person herfra, udover de pårørende, inddrages som yderligere ressourceperson via telefonkontakt eller ved evt. at aflægge besøg i den nye plejebolig.

Ægtefællen, som ofte er den nærmeste pårørende, vil ved den dementes flytning fra det fælles hjem opleve en tomhed, forladthed og ensomhed. Her kan det være en meget stor hjælp, at det fælles netværk drager omsorg for den tilbageblevne.

Selv var vi under hele Carls sygdomsforløb meget bevidste om at fastholde vennekredsen, som bl.a. blev involveret meget i aflastning af og i samvær med Carl, så længe han boede hjemme. Jeg beholdt mit fuldtidsarbejde under hele sygdomsforløbet. Men uanset om den raske ægtefælle arbejder på nedsat tid eller har orlov, er aflastning en uvurderlig hjælp. Og samtidig kan det være en inspiration for den demente. Heldigvis fortsatte en stor del af vennekredsen og familien med at besøge Carl, også efter han flyttede i plejebolig.

I umiddelbar forbindelse med indflytningen bør der arrangeres en "forventningssamtale" mellem den nærmeste pårørende, der fungerer som kontaktled til resten af familien, kontaktpersonen fra personalegruppen og en repræsentant for ledelsen.

Her bør følgende drøftes:

- ◆ den dementes hverdag, og i den forbindelse hvordan hans/hendes

-
- døgnrytmen kan passes ind i boenhedens
- ◆ hvad der er vigtigt for den demente i den daglige omsorg og pleje, fx grundig tandbørstning og barbering
 - ◆ hvad der er vigtigt for de pårørende, fx at personalet kan lide den demente
 - ◆ spilleregler for de pårørende i boenheden. Er en ægtefælle fx gæst i sit andet hjem, eller en del af dette?
 - ◆ pårørendes mulighed for at deltage i hverdagsgøremål, og hvad der forventes
 - ◆ personalets og de pårørendes gensidige forventninger
 - ◆ pårørendes/den raske ægtefælles aktuelle ressourcer

Den nye hverdag

Skal en sådan første forventningssamtale have værdi, skal den følges op mindst hver sjette måned. Og de efterfølgende samtaler skal planlægges i god tid, være af mindst en times varighed og fortsætte så længe den demente bor i plejeboligen.

Ved de efterfølgende samtaler bør følgende punkter være obligatoriske:

- ◆ aktuell situation og forløbet siden sidste samtale
- ◆ planer fremover, herunder udarbejdelse af individuelle plejeplaner som er obligatoriske
- ◆ fremhævnning af ting der aktuelt er særligt positive, og af hvad der generer eller irriterer, evt. gensidigt? Fx spørgsmål som hvorfor den demente sjældent får de natsokker på, som ægtefællen lægger frem, hvorfor ægtefællen oftest kommer, før den demente er stået op, eller hvorfor ægtefællen aldrig giver en hånd med, når der skal ryddes op efter kaffe etc.
- ◆ hvad opfatter personalet som en hjælp, og hvad opfattes som indblanding i arbejdet. Er det fx en hjælp, at ægtefællen medbringer hjemmebagt leverpostej eller tager de uldne sweatre med hjem og vasker etc.

Selv om pårørende og personale jævnlig ”snakker over kaffen”, og når de ellers mødes, har det en helt anden effekt at kunne se hen til en hel times uforstyrret samtale, hvor begge parter har forberedt sig. Mange gnidninger, som evt. kan ende i mistro, irritation eller klager, kan forebygges og samles op under sådanne samtaler.

De lovbeftalede pårørenderåd er et andet forum, hvor gode hverdagsoplevelser, som skal fastholdes, og konkrete forhold, der føles utilfredsstillende, eller mangler, der skal gøres noget ved, kan debatteres. Desuden synliggøres det her, om der er tale om enkelttilfælde eller om noget generelt, der bør tages fat på.

Nærvær, tryghed og etik i samværet er meget vigtigt for den dementes

hverdag, uanset om den syge er omgivet af personale eller pårørende.

Personalet udfører selvfølgelig ikke den personlige pleje, som de pårørende ville gøre det. Men til gengæld arbejdes der professionelt og med respekt for de løbende behov, som sygdomsforløbet medfører. For de pårørende kan det ligefrem være vanskeligt at deltage i den daglige pleje. Bl.a. kan de forskellige roller, som en ægtefælle optræder i, hvis han/hun deltager i plejen, forvirre den demente. Enkelte opgaver, som fx at klippe negle, barbere, smøre creme i ansigtet og made den syge, kan derimod godt forenes med ægtefællerollen og kan samtidig skabe en form for nærhed.

Andre måder at skabe nærhed på kan være at holde i hånd, kramme, spille yndlingsmusik, fortælle om hverdagsoplevelser, pusle med blomster eller andre gøremål og sidde stille sammen, fx i naturen.

Ofte giver ægtefæller udtryk for jalousi over for plejepersonalet. Den demente viser måske større glæde over for personale end over for ægtefællen. Ofte er det måske tilfældigt, men realistisk set er personalet og den demente sammen mange timer hver dag, og passer kemien godt sammen, vil der naturligvis opstå glæde ved gensyn. Man kan derfor i stedet vælge at opfatte det som en stor trykthed at vide, at ægtefællen trives med personalet. Under alle omstændigheder er det vigtigt, at pårørende og personale drøfter sådanne oplevelser. Jeg ved

ikke, om Carl under hele forløbet genkendte mig som sin kone, men det er mindre væsentligt. Det væsentlige var, at han viste glæde, når jeg kom.

Disharmoni mellem personale og pårørende

Gnidninger og uoverensstemmelser kan nok ikke helt undgås, men begge parter kan bestræbe sig på at minimere dem.

For en ægtefælle kan der opstå utilfredshed, hvis personalet tænker og handler i rutiner frem for at tage hensyn til den enkelte, fx hvis alle skal have gul eller rød saftvand eller alle skal spise morgenmad kl. 9. Eller hvis der sjuskes med den personlige pleje ved at springe tandbørstning eller andre nødvendige ting over. Hvis aftaler ikke overholdes, fx en aftale om at følge sin mor til frisør, og ved næste besøg se hende mere end kortklippet, eller hvis pårørende ikke underrettes om, at den demente er faldet eller har slået en medbeboer. Det kan bevirke, at pårørende begynder at tjekke om tandbørsten er våd, spørge indgående om hvad den syge har fået at drikke, komme oftere på besøg, være mere opmærksom på den syges humør og tilstand – og være mindre afslappet over for personalet.

Opstår sådanne situationer, er det vigtigt, at der gribes hurtigt ind, så situationen ikke udvikler sig.

Nogle pårørende har mange overvejelser, før de fremkommer med kri-

tik, fordi de er bange for, at personalet vil lade deres vrede og irritation gå ud over den demente ægtefælle eller selv frygter at blive frosset ud. Mange vælger at afstå fra at tage problemerne op. Det bliver problemerne ikke mindre af – og nogle ender måske som en avisforside. Et godt råd er at få problemerne sat i det rette perspektiv ved at drøfte dem med andre, som man har tillid til, før de tages op med personalet eller pårørenderådet.

Man kan med andre ord selv gøre en indsats for at finde og skabe de rette omgivelser og betingelser for sine pårørende. Men helt sikker på at have fundet det rette sted er man i realiteten først, når forløbet er forbi.

Samarbejde mellem pårørende og medarbejdere i Guldbergshave, Frederiksberg

En pårørendes beretning

*Kirsten Enemark,
ægtefælle til Niels,
der bor i Guldbergshave*

Da min mand, Niels, og jeg i april 1985 som 40-årige valgte et liv sammen, havde ingen af os fantasi til at forestille sig, at vi en dag skulle træffe det svære valg at bo hver for sig på grund af sygdom. Men tidligt i sygdomsforløbet fik vi heldigvis talt om, at en plejebolig en dag kunne blive nødvendig. Og det har betydet meget for mig, at vi fik talt om det i tide.

Det er ikke muligt at forudsige, hvornår behovet bliver aktuelt, men jeg begyndte i god tid at indstille mig på, at en plejebolig kunne blive nødvendig og at overveje hvor, det i givet fald skulle være.

I vores ægteskab har vi været meget tætte på hinanden i alt, hvad vi foretog os. Jeg har eksempelvis flere gange ligget på hospital, og hver gang har Niels været hos mig, så snart han havde fri fra arbejde, ikke kun som

besøgende, men også som en stor hjælp, hvor der var mulighed for det.

Niels var selv klar over, at der var noget galt, og undersøgelser førte til den endelige diagnose i oktober 1996. Den følgende sommer ophørte han med at arbejde. Han klarede sig hjemme, i begyndelsen fint, men fra sommeren 2000 kunne han ikke længere være alene. For at være tæt på Niels i den sidste svære tid hjemme fik jeg orlov, og havde derfor god tid til at vænne mig til den nye adskilte tilværelse.

Før indflytningen i plejebolig måtte han indlægges på psykiatrisk afdeling. Det var en barsk omgang. Han var meget urolig, fordi han var ude af stand til at forstå, hvor han var, og hvad han skulle, og det var svært for personalet at nærme sig. Det blev derfor naturligt for mig at komme hver dag og deltage i plejen og gøre ham tryk. Vi har altid gået i bad sammen, og det fortsatte jeg med på hospitalet. I begyndelsen studsede personalet lidt, men det blev ret hurtigt en vane, at de også fandt håndklæder frem til mig. Og via min deltagelse i plejen fik personalet bedre kendskab til hans

vaner og reaktioner, så det blev nemmere for dem at klare de forskellige situationer.

Niels flyttede direkte fra hospitalet til plejebolig, og samarbejdet fik gode vilkår fra begyndelsen. Jeg syntes det var vigtigt at få indtryk af det sted, vi, dvs. jeg, vores børn og Niels, skulle være sammen og trives fremover. Derfor aflagde jeg flere gange besøg på det valgte plejecenter, både sammen med vores datter og sammen med Niels. Ved et af besøgene smilede og snakkede han med personalet, og det opfattede jeg som hans godkendelse af stedet. Allerede under indflytningen følte jeg stor forståelse og accept fra personalet, og jeg færdedes derfor frit i hele huset, mens jeg gjorde lejligheden klar.

Et godt samarbejde indebærer for mig flere ting. For det første er det vigtigt, at jeg føler mig hørt, set og respekteret for mit mangeårige forhold til Niels og dermed store kendskab til hans vaner og behov – både før han blev syg, men også de rutiner vi opbyggede under hans lange sygdom, hvor jeg hele tiden har været tættest på ham. Det er desuden vigtigt, at professionalismen ikke overskygger den menneskelige indføling. Viden og indsigt i dementes adfærd er meget vigtig, men nok så vigtig er evnen til at ”se” en dement og aflæse følelser og behov hos et menneske, der ikke mere er i stand til at udtrykke sig. Det gør mig tryk, og samarbejdet glider for mit vedkommende nemmere,

når jeg bliver taget alvorligt. Det har personalet i Guldbergshave levet op til. Derfor falder det alle naturligt, at Niels’ plejebolig nu er vores fælles hjem, og at jeg samtidig skaber et nyt liv alene i vores tidligere fælles hjem. Det er ikke ensbetydende med, at det har været let at miste, men det har givet mig ro til at komme videre med mit liv.

Det gode samarbejde mellem mig som pårørende og personalet, kan lettest beskrives ved, at jeg fortæller, hvordan mine ophold forløber i Guldbergshave sammen med Niels.

Vi har tilmeldt os en såkaldt ”fuld pakke”, der betyder, at vi betaler for rengøring, vask osv. Men da det giver mig megen ro at holde orden og gøre rent hos Niels – lidt dårligt humør kan således ofte ”vaskes” væk – har jeg gjort personalet klart, at min ”huseren” ikke er ment som en kritik af deres arbejde, men blot min måde at være nærværende på og finde ro.

Da Niels for det meste opholder sig i fællesarealerne, kommer jeg af og til med ting hertil. Det kan være blomster, et tæppe, sofapuder, eller andre ting, som jeg mener, at Niels og de andre kan have glæde af. Det er ikke for at blande mig, men for at skabe gode rammer for Niels, hvor han færdes. Jeg taler selvfølgelig med personalet om det på forhånd, og det bliver altid positivt modtaget.

Mit arbejde som leder af en stor børneinstitution genoptog jeg, da Niels var faldet godt til i Guldbergs-

have. Og da jeg har vekslende arbejdstider, følger mine besøg hos Niels heller ikke en fast rytme. For ham synes det ikke at være et problem, kun for mig, der nu skal finde flere forskellige rytmer, alt efter hvilket tidspunkt på dagen jeg er hos ham.

Kommer jeg fra morgenstunden, det er oftest i weekenden, er jeg der omkring kl. kl. 8.30, når Niels vågner, så vi kan gå i bad sammen. Hvis han endnu ikke er vågen, lægger jeg mig enten hos ham og tager en lille ekstra morgenlur, eller snakker med personalet eller de andre beboere. Sover han meget længe, rydder jeg lidt op, vander blomster og gør klar til badet.

Niels bevæger sig altid meget, også når han er i bad, så jeg har stor beundring for, at det lykkes personalet at vaske ham uden at blive gennemblødt. Jeg tager tøjet af og går i bad med ham. I begyndelsen var han god til selv at tørre sig, når han fik håndklædet i hånden, men det har han svært ved nu. Bagefter spiser vi morgenmad sammen. Jeg går hjemmefrem rundt i køkkenet, fordi jeg ved, hvor alting står. De fleste dage går vi derefter en tur på ½ times tid. Af og til bliver jeg og spiser frokost, andre gange går jeg hjem.

Nogle dage kommer jeg omkring kl. 12.30. Så spiser vi frokost og går vores vante runde, enten før eller efter maden. Om sommeren køber vi is. De fleste dage sover Niels til middag, og når jeg er der, lægger jeg mig også.

Andre dage kommer jeg sidst på

eftermiddagen. Så kan vi som oftest nå en gåtur inden aftenmaden. Nogle dage spiser vi sammen, andre dage går jeg, når han skal spise.

Jeg kan godt lide at være der om aftenen og lægge Niels i seng. Så kommer jeg ved spisetid. Efter maden går vi tur, og så nusser jeg rundt, sludrer med personale og beboere, hjælper med opvasken, og rydder op i lejligheden, inden vi drikker kaffe omkring kl. 20. Da Niels bliver træt tidligt, gør jeg ham herefter klar til natten og børster og renser hans tænder. Mens jeg rydder op, går Niels rundt, og det ser ud som om, det bekommer ham godt, at vi er der sammen, og at jeg foretager mig noget. Hvis jeg sidder, hvad jeg sjældent gør, er det svært at få kontakt med ham. Når alt er klar, tager jeg mit tøj af og ligger sammen med ham, til han sover.

Det hænder, at jeg bagefter får en kop kaffe i fællesarealet sammen med de beboere, der endnu er vågne. Måske ser vi sammen en film i fjernsynet.

For mig er det en stor tryghed, at Niels er et sted, hvor jeg også trives. Så længe han lever, er det mit andet hjem. Og hvis jeg en aften er lidt trist, bliver humøret ofte bedre efter et besøg i Guldberghave. Jeg er valgt som formand for plejehjemmets pårønderåd, og har et godt samarbejde med ledelsen.

Personalets beretning

*Plejecenterleder Lone Engmann,
Guldbergshave*

Boenheden Guldbergshave, der fylder 12 år i oktober 2004, består af 8 lejligheder, som alle fører ud til fællesarealer med et stort åbent køkken, stort spisebord, sofagruppe og tv-stue med musikanlæg. I en stor reols små rum er der gamle ting som puslespil, farverige tørklæder, sjove hatte, bøger, tøjdyr osv., der må røres ved og undersøges på kryds og tværs. Huset er et lille hjemligt sted, og vi opfatter os som en stor familie.

Medarbejderne, der ikke har eget personalerum, er synlige i alle døgnets 24 timer, både for hinanden og for beboerne.

Boenheden har udarbejdet et værdigrundlag, som vi arbejder efter. Det er blevet til gennem dialog med beboerne, deres pårørende og medarbejderne, og afspejler derfor bl.a. de forventninger som beboere og pårørende har til os. Mennesker er forskellige og lægger vægt på forskellige værdier i livet, som ikke ændres, fordi vi bliver syge og afhængige af fremmedes hjælp. Derefter er kontakten og samarbejdet med pårørende en meget vigtig og værdifuld del af arbejdet for beboerne.

Det er vigtigt at få talt med de pårørende om, hvilke forventninger de har til os og omvendt. Da beboerne har forskellige alder, den yngste er 54

år og den ældste 88, er de pårørendes alder tilsvarende forskellig. Og vi skal kunne rumme dem alle, behandle dem individuelt og opfylde deres individuelle behov. Alle beboere og pårørende skal føle sig som noget særligt, og vi viser dem respekt og tillid gennem en åben og ligeværdig dialog.

De pårørende er "eksperter", som sidder inde med viden om, hvilke væner beboerne har, hvad der gør dem glade, og hvad de ikke bryder sig om. Det taler vi indgående med de pårørende om. Ikke kun faktuelle oplysninger om fx tidligere arbejde, bopæl og antallet af søskende har interesse, men mere personorienterede oplysninger forsøger vi at få frem.

Personalets grundlæggende holdning til pårørende er, at de er en positiv ressource, og at vi ingen fordomme har over for dem. De skal føle, at Guldbergshave i lige så høj grad er deres hjem, som de faste beboeres. De kan komme på alle tider af døgnnet, overnatte, gå i bad med deres ægtefælle, og putte sig sammen som de altid har gjort. I sit hjem – og det er beboernes og de pårørendes hjem – har man frihed til at gøre, som man vil. Derfor skal beboerne ikke tilpasse sig personalet, men omvendt.

Alle beboerne er svært demente og kan have svære adfærdsforstyrrelser. Derfor må vi hele tiden omstille os. Det kan være store udfordringer at finde nye måder at gøre tingene på. Fx kan det være nødvendigt at finde anden form for belysning, hvis

en beboer, som måske tidligere har taget sig af installationsopgaver i sit hjem, ikke mere magter dette, men i stedet skiller bord- og standerlamper ad. Og hvis planterne bliver trukket op af potterne, og jorden væltet ud på gulvet, udskifter vi dem med kunstige vækster.

Holdninger og menneskesyn er lederens ansvar. Og lederen skal gå forrest, bl.a. ved at deltage i det daglige praktiske arbejde, være synlig og nærværende, vejlede og støtte, og samtidig lære personalet at kende, både personligt og fagligt.

Hvis pårørende ytrer sig i forbindelse med forskellige episoder eller observerer uønskede situationer, skal vi være åbne og lære af dem. Måske har de mere viden netop på det pågældende område.

Her på stedet vælger vi at sige, at de pårørende ikke stiller krav, men derimod tager ansvar for og involverer sig i beboernes liv ved stadig at være en vigtig person for den syge, og det skal personalet kunne håndtere.

Det nyeste ansvar, de pårørende har taget på sig er, at de gerne vil deltage i udvælgelsen, når der skal ansættes nyt personale. Det er en udfordring, som vi har accepteret, men dog endnu ikke afprøvet.

Samarbejde med pårørende på Plejhjemmet Frydenholm, Søllerød

Plejhjemsleder Lilian Jørgensen, Plejhjemmet Frydenholm, Søllerød

Plejepersonales og pårørendes indbyrdes relationer kan være afgørende for, hvordan plejhjemsbeboere trives. Derfor påhviler der disse parter et ansvar for at skabe god kontakt og at samarbejde om beboeren og bidrage med hver sin viden. De pårørende med deres ofte store viden om plejhjemsbeboeren og personalet med deres professionelle viden.

Det bør være et mål, at flytning til plejhjem fører til færrest mulige indgreb i den personlige identitet og ændringer i den daglige livsførelse. Plejhjemsbeboere skal derfor hverken i bogstavelig eller overført betydning iføres en standardbeklædning eller indordne sig under regler, der berøver dem personligheden og ændrer livsrytmen på afgørende måde. De skal tværtimod hjælpes til at fortsætte tilværelsen uændret i det omfang, som sygdom og svækkelse tillader. Og det skal både personale og pårørende hjælpe med til.

På Frydenholm er det en selvfølge, at personalet viser hver enkelt beboer samme respekt som ethvert andet medmenneske. Det indebærer bl.a., at personalet hurtigt sætter sig ind i den

nye beboers liv og forhistorie. Kun ved at kende et menneskes baggrund, ønsker og behov, kan man hjælpe det til at bevare identitet og integritet – og til at pårørende genkender personen i de nye omgivelser, fx fordi frisuren er den samme og håret altid er nyvasket, eller fordi skjorte og slips fortsat er daglig påklædning.

Især over for ægtefæller er det vigtigt at gøre klart, at personalet kan tilbyde en professionel tilgang til plejen, men derimod ikke den samme form for omsorg, som ægtefællen, der ofte har et langt liv med mange oplevelser og stor viden om detaljer og ønsker. Pårørende bliver ofte glade for at høre, at personalet ikke kan udfylde deres plads, og at der derfor stadig er brug for dem.

Når en ny beboer flytter ind, lyttes der til de pårørendes forventninger og ønsker på beboerens vegne, som er udgangspunkt for de aftaler, der indgås om, hvad personalet tager sig af, og hvordan plejeopgaverne udføres. Det er ofte en god ide at indgå en aftale med de pårørende om, hvad personalet skal prioritere først, hvis uforudset travlhed gør, at der må slækkes

på intentionerne, og hvad der skal vægtes på mindre travle dage. En sådan aftale er en vigtig rettesnor for omsorgen for den enkelte, og bidrager i høj grad til, at de pårørende fortsat kan føle sig som en del af den ældres liv. Samtidig pointeres det over for de pårørende, at personalet altid er villigt til at tale om alle problemer.

Udveksling af forventninger med nye pårørende, aftaler om personalets prioriteringer af indsatsen og præciseringen af personalets og de pårørendes forskellige opgaver i forhold til plejehjemsbeboeren bidrager til at hindre uoverensstemmelser og kritik. Og medarbejdernes kendskab til beboernes livshistorie har samme formål.

Det kræver øvelse at håndtere samarbejde med pårørende, og spændinger og diskussioner kan ikke undgås. Men på Frydenholm opfattes samarbejde og konflikter ikke som modsætninger. Når konflikter opstår, afsættes den fornødne tid til at få de to forskellige verdener til at mødes. Vi planlægger et eller flere møder med pårørende og signalerer hermed et stort ønske om at fastholde samarbejdet på trods uenighed eller kritik.

Desværre indgår håndtering af kritik hverken i uddannelsen af ledere eller medarbejdere. Derfor arbejdes der løbende med at supervisere medarbejderne, så kritik ikke opfattes som et personligt angreb, men derimod som anledning til og udgangspunkt for dialog med beboere og pårørende

og dermed udgangspunkt for en bedre pleje og omsorg.

Hvis der er opstået et kritisk samarbejde med en familie, kan dette opleves meget belastende af den enkelte medarbejder, og denne belastning kan række ud over arbejdsdagen og ind i fritiden. Der skal derfor være mulighed for, hvis andre strategier er udtømt, at skifte kontaktperson og lade en anden overtage samarbejdet med familien. Dette skal ikke opfattes som et nederlag eller en ydmygelse, men derimod som et aktiv i forhold til at løse konflikten. Familien orienteres om dette gennem afdelingslederen. Medarbejderen må aldrig føle et "alene-ansvar" her. Ledelsen må være synlig, støtte, supervisere og tage ansvar for, at der udvikles løsningsmodeller til gavn for samarbejdet

Hvis der skønnes behov for yderligere bistand til at bearbejde et krævende og kompliceret samarbejde kan Bedriftssundhedstjenesten eventuelt tilkaldes. Her kan man med stort udbytte samarbejdes med en af Bedriftssundhedstjenestens psykologer. Psykologen kan deltage i personalemøder med hele afdelingen eller en udvalgt gruppe for at få skabt et overblik over situationen.. Der vil ofte være brug for et eller flere opfølgende møder.

Ekstern bistand har desuden den fordel, at sagen lettere ses fra en ny vinkel, og der opstår lettere alternative løsninger.

At samarbejdet tages alvorligt viser sig bl.a. ved, at de pårørende

indgår som en integreret del af Søllerød Kommunes kvalitetsstandarder for pleje og omsorg. Af mange af standarderne fremgår det således, at dette og hint sker i samarbejde med de pårørende, eller at pårørende inddrages. Eksempelvis fremgår det, at personalet samarbejder med beboeren og pårørende om at beskrive "livshistorien", og at personalet orienterer beboere og pårørende om kostsortimentet. Inddragelse af pårørende sker dog altid med – og aldrig mod – en beboers ønske.

Vi arbejder samtidig meget bevidst med, at pårørende indgår som en del af plejehjemmets hverdag. Pårørende skal føle sig velkomne, og de skal kunne færdes frit og hjemmevant. Der er derfor meget få regler for dem. Fx afkræves de ikke betaling for kaffe eller for deltagelse i mindre arrangementer. De kan kort sagt komme og gå, som de vil, og de er meget velkomne til at benytte husets faciliteter, når de er ledige, fx terapilokalerne der normalt ikke benyttes af beboerne i aftentimerne.

Frydenholms fællesarealer står også til rådighed for pårørende, fx til barnebarnets studenterfest, pårørendes fødselsdage og andre familiesammenkomster. Familierne har mulighed for at bestille service, duge og stearinlys m.v. til borddækningen. Og for pårørende, der kommer langvejs fra, er der altid en overnatningsmulighed. Hvis sengen i terapilokalet er optaget, lykkes det altid at finde et roligt hjørne

til en sovepose. Pårørende er også velkomne til at lave mad i de små køkkener, der er placeret rundt om i plejehjemmet. Medarbejderne koordinerer fordelingen af ledige rum til familiesammenkomster m.m., så der ikke opstår overraskelser.

Vi er meget bevidste om, at pårørende tager tid, men at de også giver tid. Vi søger at inddrage dem i så meget som muligt. Ofte skal de hjælpes lidt på vej, og det er personalets opgave at finde frem til, hvordan det i hvert enkelt tilfælde gøres bedst. Vores erfaring er, at godt integrerede pårørende også i forhold til de øvrige beboere yder en stor indsats. De udgør et mininetværk, der fx kan træde til ved spisebordet, hvis en medarbejder en dag er optaget andetsteds, fordi en anden beboer har større behov for hjælp.

Andre former for samarbejde med pårørende

Plejehjemmet har med stor succes deltaget i og oprettet støttegrupper for pårørende til henholdsvis demente og apopleksiramte. Den førstnævnte gruppe har eksisteret i 12 år og har løbende 10-20 deltagere, der mødes en gang om måneden. I disse grupper udveksles der erfaringer, og deltagerne støtter hinanden, bl.a. ved at de her kan få luft for frustrationer, høre om andres problemer og modtage reaktioner på egne.

Det er desuden lykkedes at knytte

en række frivillige til institutionen. Foreningen *Frydenholms Venner* har ca. 250 lokale medlemmer. De frivillige, der består af bl.a. pensionister fra lokalområdet samt nuværende og tidligere pårørende, har som formål at glæde og adsprede beboerne, fx ved forskellige praktiske arrangementer, indkøbsture og udflugter, hvor de frivillige deltager som hjælpere, eller som besøgsvenner. Hjælpen fra de frivillige gør mange arrangementer mulige, som ikke ville kunne lade sig gøre uden deres indsats. Herudover skaffer de midler til initiativer, som der ellers ikke ville være råd til.

Venneforeningen støtter også efterladte pårørende, der ofte gennemlever en svær tid, når hverdagen ændres, fordi ægtefællen og besøget på plejehjemmet ikke længere er faste holdepunkter.

Personalet er også opmærksomt på, om en efterladt eventuelt kan tænkes at have glæde af at bevare tilknytningen til plejehjemmet og lader i givet fald fx en bemærkning falde om, at plejehjemmet har brug for en hjælpende hånd ved et forestående arrangement, og at man vil være taknemmelig, hvis den efterladte har lyst og mulighed for at komme. Det kan ofte hjælpe dem til struktur i tilværelsen og giver samtidig beboerne et pust udefra. Hvordan sådanne situationer gribes an, må man fornemme sig frem til.

De frivillige er en så integreret del af dagligdagen på Frydenholm, at de-

res indsats er sat i system. En oversigt over kommende arrangementer med angivelse af tidspunkter, og hvad der ønskes hjælp til, ophænges således løbende på en fast plads. De frivillige, der har tid og lyst til at give en hånd med, skriver sig på, og er hermed klar over, at der er brug for dem. De pålægges naturligvis ikke store og tyngende opgaver, men udfører overskuelige opgaver som at dække bord, servere kaffe, hjælpe en beboer med at spise eller andet efter ønske, og vi samarbejder om det, der skal gøres. De frivillige træder således ikke i stedet for personale og lades ikke alene. Ordningen fungerer til glæde for alle. Personalet aflastes og kan udføre arbejdet bedre, de frivillige føler sig værdsat og yder et vigtigt bidrag til det sociale samvær og fællesskabet, og beboerne får kontakt med livet udenfor.

Bruger- og pårørenderåd

Bruger- og pårørenderådernes opgaver

For at skabe dialog mellem beboere, pårørende og kommunen, herunder plejehjemmets ledelse, skal kommunerne oprette bruger- og pårørenderåd i tilknytning til plejehjem og lignende boliger, jf. § 112 a i lov om social service.¹²

Rådets opgave er at repræsentere beboernes interesser, og rådet skal således inddrages i fastlæggelsen af retningslinierne for den daglige pleje- og omsorgsindsats. De præcise opgaver og kompetencer fastlægges i vedtægter, som kommunen og rådet udarbejder i fællesskab. Rådet skal dog som minimum inddrages ved fastlæggelse af retningslinier for kostplaner, arbejdsrutiner, aktiviteter og samvær.

Kommunen fastsætter sammensætningen af de enkelte råd ud fra lokale forhold, dog skal beboere og pårørende altid udgøre et flertal af rådets medlemmer.

Ved at overlade beslutninger om praktiske forhold i dagligdagen til bruger- og pårørenderådet, vil det ofte

være muligt at imødekomme særlige ønsker fra beboerne. Nogle kommuner inddrager også rådet i økonomiske spørgsmål, fx ved at høre rådet om budgetforslag og inddrage eller helt overlade administrationen af visse konti til rådet.

Bruger- og pårørenderådernes rolle i forbindelse med tilsyn med plejehjem m.m.

Kommunerne skal føre tilsyn med, at de kommunale serviceopgaver løses i overensstemmelse med de trufne afgørelser og kommunens kvalitetsstandarder. Som led i tilsynsforpligtelsen skal kommunen aflægge mindst ét anmeldt og ét uanmeldt årligt tilsynsbesøg i alle plejehjem m.m. og desuden udarbejde en rapport om hvert besøg.

Embedslægeinstitutionerne skal ligeledes gennemføre et årligt uanmeldt tilsynsbesøg omfattende de sundhedsmæssige forhold i plejehjem og plejeboligbebyggelser m.m., og samtidig påse at plejehjemmet eller kommunen følger op på eventuelle kritisable sundhedsmæssige forhold.

Der skal udarbejdes rapport efter hvert af disse tilsynsbesøg.

Bruger- og pårørenderådene skal iflg. lov om social service høres om kommunens tilsynsrapporter. Hvis bruger- og pårørenderådet (eller kommunens ældreråd) anmoder om det, skal kommunen desuden tilbyde en mundtlig præsentation og drøftelse af rapporterne.

Rådene skal ligeledes have kommunens samlede årlige redegørelse om tilsynet på alle kommunens plejehjem til høring, som bl.a. skal indeholde redegørelse for embedslægens sundhedsfaglige tilsyn, samt redegørelse for hvad der i forbindelse med tilsynene er afdækket om sammenhæng mellem de ydelser, der er truffet afgørelse om og de faktisk leverede ydelser.¹³

Embedslægeinstitutionernes tilsynsrapporter sendes også til bruger- og pårørenderådene samt til ældrerådene.

Generelle erfaringer om bruger- og pårørenderådenes arbejde¹⁴

Servicelovens regler om bruger- og pårørenderåd trådte i kraft den 1. januar 2002. Konstruktionen er således ny, dog bortset fra at der før lovens ikrafttræden eksisterede forskellige former for samarbejde med beboere og pårørende på mange plejeinstitutioner.

For at give de nye organer lejlighed til at udveksle erfaringer arrangerede Omsorgsorganisationernes Samråd i januar 2004 et "træf", hvor mange råd fra hele landet var repræsenteret. I forbindelse med arrangementet, blev der indsamlet erfaringer, som giver indblik i rådernes arbejde, der har ført til mange og varierede indsatsområder. Erfaringerne videregives i det følgende til inspiration for rådene.

Oprettelse af bruger- og pårørenderåd

Alene rådernes konstituering har lagt beslag på mange ressourcer. En del råd har udarbejdet egne vedtægter, og rådernes sammensætning er diskuteret. Nogle råd har afholdt fælles møder for at hente inspiration hos hinanden til det kommende arbejde.

Et centralt spørgsmål har været at skabe kontinuitet i rådernes arbejde, som nogle steder har ført til ændringer i den oprindelige beslutning om sammensætning af beboere og pårørende. Et råd vælges fx kun for ét år af gangen, og det har givet mindre sammenhæng i arbejdet. Ikke alle steder har det været lige let at engagere et tilstrækkeligt antal beboere og pårørende. Forskellige metoder er forsøgt for at fange så manges interesse som muligt, fx afholdelse af valg i forbindelse med et andet arrangement for at sikre større fremmøde, ophængning af referater fra rådsmøder på opslagstavler i plejehjem og -centre eller gen-

givelse i beboerblade, og afholdelse af årlige fællesmøder for beboere og pårørende. Enkelte råd har oprettet egen hjemmeside for at synliggøre deres arbejde.

Arbejdsopgaver

Bruger- og pårørenderådene har givet sig i kast med mange forskellige områder. Emner, der berører måltiderne og deres tilrettelæggelse, optager megen plads, bl.a. udarbejdelse af madordninger, indflydelse på kostplaner og tilrettelæggelse af spisetider. Flere råd har drøftet, om den varme mad skal serveres midt på dagen eller om aftenen, og nogle har fået indført, at der serveres finere mad om søndagen.

Et bruger- og pårørenderåd har deltaget i udarbejdelse af rygepolitik. Også ombygning og renovering af plejehjem og -centre, indretning af fælleslokaler, køkkener og værksteder har flere råd været involveret i. Et enkelt råd er blevet inddraget i overvejelser om placering af et nyt plejecenter, og et andet har haft held til at stoppe en planlagt nedlæggelse af plejehjemmets køkken.

Mange råd har engageret sig stærkt i beboernes psykiske velvære. Nogle steder har dette ført til etablering af en vennekreds, og nogle råd har bidraget til iværksættelse af flere sociale aktiviteter, temadage, fester, koncerter og foredrag. Flere råd skal ifølge vedtægterne tages med på råd ved planlægning af udflugter. Mange

steder har rådene skabt basis for frivilligt arbejde og engagement blandt de frivillige, som bl.a. går tur med beboere og pynter plejecenteret til højtider og fester.

Nogle råd har skabt debat om omsorgsindsatsen og har i den forbindelse arrangeret trivselsdage, mens andre har fået indført en såkaldt trivselsvagt, der skal holde øje med om beboerne trives. Et råd har udarbejdet en syvsoverplan, der indebærer, at personalets tidlige mødetider er udskudt, fordi beboerne gerne vil sove til kl. 8 eller 9.

Forholdet mellem personale, beboere og pårørende

Rådene har flere steder deltaget aktivt i tilrettelæggelse af personalets arbejdsgange, bl.a. ved at medvirke til at personalets vagtskema er synligt for alle, og at personalet bærer navneskilte, så beboere og pårørende bedre kan følge med. Et råd har deltaget i et "iagttagelseskursus" for personale, der plejer demente. Og et andet råd har fået gennemført, at dementes hjem fotograferes, inden de flytter i plejebolig, så den nye bolig ligner det tidligere hjem mest muligt, og dermed mindsker den dementes forvirring ved flytningen.

Et væsentligt indsatsområde for bruger- og pårørenderådene har været udarbejdelse af velkomstpjecer og indflytningsprocedurer for nye beboere. Nogle råd har deltaget i møder

med nyindflyttede beboere og nære pårørende, og et enkelt råd har deltaget i udarbejdelse af en pårørendepolitik. Også styrkelse af kontaktpersonsystemet har flere råd taget fat på.

Bruger- og pårørenderådene har generelt været yderst aktive med hensyn til at inddrage de pårørende, fx ved at afholde stormøder med de pårørende, opfordre pårørende til at deltage i fællesspisningen på plejecenteret, afholde arrangementer for beboere og pårørende, og arrangere pårørendedage hvor de pårørende deltager i praktisk arbejde.

Som nævnt er drøftelse af kommunernes rapporter om tilsynet med plejehjem m.m. et væsentligt arbejdsområde, som er fastlagt i servicelovens bestemmelser om bruger- og pårørenderåd.

Erfaringer fra konkrete kommuner

Fuglebjerg Kommune er en af de kommuner, der før oprettelse af bruger- og pårørenderåd blev obligatorisk, havde et velfungerende samarbejde med beboere og pårørende i kommunens to bofællesskaber med henholdsvis 8 og 12 plejeboliger. Fx blev der jævnligt afholdt fællesmøder, hvor beboere og pårørende blev inddraget i beslutningerne om tilrettelæggelse af plejehjemmenes dagligdag.

For ikke at ødelægge dette samarbejde blev de nye bruger- og pårørenderåd oprettet som arbejdende underudvalg for de tidligere fællesmøder. I hvert plejehjem er det således bruger- og pårørenderådet, der to gange årligt sørger for at indkalde beboere og pårørende til fællesmøde, hvor det bl.a. beslutes, hvilke ydelser der skal afholdes som fællesudgifter og fællesudgifternes størrelse, hvad et evt. overskud skal anvendes til, samt hvem der skal levere mad, vaske tøj og lignende praktiske forhold. Rådet udarbejder desuden oplæg til fællesmøderne, evt. på baggrund af tilkendegivelser fra beboere, pårørende og personale.

Fordelen ved at overlade beslutninger om fællesudgifter og den praktiske tilrettelæggelse af dagligdagen til beboere og pårørende er, udover muligheden for at kunne træffe beslutninger ud fra fælles ønsker og behov, også at konsekvenserne af beslutningerne bliver meget synlige. Fx er det forståeligt for alle, at vaskeriregningen vokser, når der i stedet for voksdug anvendes dækkeservietter.

Hvis der træffes beslutning om at anvende fællesmidler til aktiviteter og udflugter, står bruger- og pårørenderådet for den praktiske gennemførelse af initiativerne, medmindre der oprettes et aktivitetsudvalg.

I forhold til de årlige rapporter om tilsyn med plejehjem, som kommunen skal udarbejde, er arbejdsdelingen den, at bruger- og pårørenderådet læ-

ser tilsynsrapporterne og udarbejder et oplæg til fællesmødet. Det er således deltagerne i fællesmødet, der træffer beslutning om de overordnede linier for høringsvaret, mens selve høringsvaret efterfølgende udarbejdes af bruger- og pårørenderådet.

Fuglebjerg Kommune inddrager også beboerne og deres pårørende ved ansættelse af medarbejdere, idet én beboer eller én pårørende fra bruger- og pårørenderådet deltager som rådgivere ved ansættelsessamtalerne. Det er dog kommunen, der træffer den endelige beslutning om ansættelse.

Kun på nogle få områder inddrages hverken beboere eller pårørende. Det gælder tilrettelæggelse af plejen for de enkelte beboere og arbejdstilrettelæggelsen for de enkelte medarbejdere.

I *Egtved Kommune* bidrager beboer- og pårørenderådet på hver af kommunens tre plejecentre til at skabe debat om forholdene på centrene, bl.a. som led i bestræbelserne på at afstemme de gensidige forventninger mellem beboere, pårørende, personale og ledelse. Debatten bidrager også med inspiration til udformning af tilbudene til beboerne og til løbende evaluering af plejecentrenes mål og værdisæt.

Rådene har desuden som opgave at sikre gensidig information mellem beboere, pårørende og personale, koordinere ideer og forslag til hverdagsaktiviteter og samarbejde med venneforeninger m.fl. Endvidere fastlægger rådene overordnede retningslinier for informationsmøder og bidrager til at

skabe og fastholde traditioner i forbindelse med afholdelse af højtider og fester m.m.

I *Nældebjerg Plejecenter i Greve Kommune*¹⁵ har bruger- og pårønderådet, det såkaldte Plejecenterråd, fungeret siden slutningen af 2000, og de indhøstede erfaringer kan måske inspirere andre råd.

Plejecentret er organisatorisk opdelt i 3 enheder, der hver omfatter en afdeling på centret og et område i kommunen. En beboerrepræsentant er valgt som formand.

Der er enighed om, at kun principielle sager drøftes, og at personsager således er bandlyst. Eventuelle klager kan derfor kun rettes til plejecentrets ledelse.

Rådets drøftelser og beslutninger samt orientering om plejecentrets aktiviteter viderefremmes til beboere og pårørende via det interne beboerblad, opslagstavler, uddeling af referater til beboere og via det interne tv, som kabel-tv har givet mulighed for.

En af rådets første opgaver var at udarbejde en velkomstpjece til nye beboere. De drøftelser, rådet i denne forbindelse havde om beboeres og pårørendes forventninger til det at flytte i plejebolig, har samtidig givet ledelsen inspiration til introduktionssamtalerne med nye beboere. Pjecen er senere udbygget og forbedres løbende, bl.a. på opfordring fra rådet.

Måltiderne og maden, som er en af rådets udtrykkelige opgaver, har stået på programmet fra første færd, og gør

det indimellem stadig. Plejecentrets mad leveres fra et centralkøkken i et andet plejecenter. Der kan vælges mellem to hovedretter. Og desuden tilbydes en forret eller en dessert. Efter en del begyndervanskeligheder, som enten skyldtes, at nogle beboere ikke kunne huske, hvad de havde bestilt, eller at maden blev leveret forkert, vælger hver afdeling nu i fællesskab den samme daglige menu til alle for en måned af gangen. En løsning der indtil videre fungerer, selv om der også på Nældebjerg er stor forskel på, hvad beboerne forstår ved god mad. Kommunikationen mellem beboere og kok sikres i øvrigt ved, at en medarbejder fra centralkøkkenet deltager i afdelingsmøderne.

Plejecenterrådets intention er, at måltiderne i så høj grad som muligt ligner en families. Det indebærer bl.a., at bordet dækkes pænt, og at maden bydes rundt. Desuden ønsker man, at plejepersonalet spiser med ved bordet og fungerer som en slags værtinder. Da der er syndet en del mod disse principper, følger rådet løbende området. For øjeblikket overvejer kommunen, om personalet skal betale for maden, som de spiser sammen med beboerne.

Centerrådet har i øvrigt gjort en erfaring, som man gerne deler med andre. Af praktiske grunde blev dagens varme måltid på Nældebjerg, som så mange andre steder, serveret midt på dagen. Da rådet gik ud fra, at de fleste beboere var vant til at spise

varm mad om aftenen, blev mulighederne for at flytte det varme måltid undersøgt. Først da alle aftaler var på plads, blev beboerne orienteret, og da viste det sig, at beboerne foretrak varm mad midt på dagen. Siden har rådet altid spurgt om beboernes ønsker, før de går i krig.

Et andet projekt i forbindelse med måltiderne gik ud på at gennemføre, at maden engang imellem blev tilberedt på de enkelte afdelinger, så beboerne enten kunne deltage i eller følge tilberedningen. Køkkenerne blev af samme grund bygget om, men planerne strandede alligevel på myndighedernes manglende godkendelse af de nye køkkener, som skyldtes, at køkkenerne havde direkte adgang til et bryggers, hvor der blev vasket tøj.

Andre af plejecenterrådets initiativer er faldet til jorden på grund af manglende godkendelse fra myndigheder. Fx strandede et forslag om opsætning af markiser for at skærme boligerne, som alle er sydvendt, på grund af arkitektens manglende accept af den ændring af bygningens udseende, som markiserne ville medføre. Et forslag om indretning af en have har ligeledes indtil videre trukket ud på grund af brandvæsenets særlige krav om adgang til kloakker, og arkitekternes ønsker om "lige linjer" af hensyn til helhedsindtrykket. Rygtet vil dog vide, at tre års ihærdig indsats formentlig ender med, at haven anlægges.

På andre områder er der opnået

bedre resultater. Fx forlangte kommunen den månedlige huslejebetaling via giro. Men da alle er vant til at anvende betalingsservice, som navnlig er en stor fordel for ældre mennesker, lykkedes det efter et års tid at overtale kommunen til denne betalingsform. Da kommunen endelig gav sig, var administrationen imidlertid overgået til et boligselskab, som ikke har problemer med at modtage huslejen via betalingsservice. Med den månedlige betaling for mad, som kommunen også forlangte betalt via giro eller kontant, tog det lidt længere tid, ca. 2 år, men nu fungerer også det.

Plejeboligerne er almene ældreboliger, der administreres af et boligselskab, efter hvis vedtægter der skal etableres en demokratisk valgt afdelingsbestyrelse. Det mest demokratisk valgte organ, plejecenterrådet kunne forestille sig, var rådet selv, og den løsning har boligselskabet accepteret.

I den egenskab har rådet bl.a. skullet tage stilling til plejeboligernes kabel-tv pakke, og i den forbindelse har det vist sig, at opkrævning af tv-betaling sammen med husleje, som det sker i dag, ikke er lovlig. Det skyldes, at boligsikringen beregnes på grundlag af den egentlige husleje, og tv-udgifterne må derfor ikke indgå som en del af denne. Den enkelte beboer vælger nu selv kabel-tv pakke. I fællesrum er der "fuld" pakke.

Bestræbelserne på at ligestille beboere i plejeboliger med andre borgere indebærer bl.a., at beboere

i plejeboliger skal være hjemme og deltage i rengøringen sammen med hjemmehjælpen. Men beboerne på Nældebjerg Plejecenter er generelt så svækkede, at de ikke kan deltage, og rådet har derfor foreslået, at beboerne selv bestemmer, om de vil være til stede. Ældrerådet har taget sagen op, og socialudvalget har nu accepteret en frivillig ordning.

Af andre praktiske resultater kan bl.a. nævnes installering af teleslynge i fællesrum og etablering af en kiosk, drevet af frivillige. Ønske om en postkasse opsat uden for hoveddøren blev afvist af postvæsenet. I stedet afleverer beboerne post i informationsskranken, der bringer den videre. Rådet har også undersøgt interessen for, at husavisen indtales på bånd af hensyn til blinde og svagtseende. Også en frivillig ordning, som fritager beboerne for selv at anskaffe rengøringsmidler og støvsugere m.m., er indført. Beboerne bidrager med et månedligt beløb til fælles indkøb, og alt, hvad der skal anvendes til rengøring, transporteres nu på en vogn til de enkelte boliger. Ordningen letter både beboere, pårørende og personale. Som en sidegevinst er det sikret, at der anvendes miljøvenlige rengøringsmidler.

Beboerne på Nældebjergcentret er generelt for svækkede til at komme i plejecentrets café, hvor mange pensionister udefra bringer liv om dagen. Derfor har rådet ønsket i stedet at bidrage til socialt samvær på tværs af centrets tre afdelinger. Endnu er

det dog ikke lykkedes med større fælles aktiviteter. Det sociale liv fungerer godt på nogle afdelinger. På andre er det meget sparsomt, trods personalets indsats. Arrangementer med beboere og pårørende på tværs af afdelingerne har også haft begrænset succes. Rådet har derfor måttet indse, at mennesker er forskellige, og at det må respekteres, at nogle ønsker at blive i deres "hule".

Plejecenterrådet har også drøftet et oplæg fra ledelse og ansatte om Næledbjergcentrets værdigrundlag, som rådet med små tilføjelser var enig i. Og rådet synes, at det i dagligdagen nu og da er en fordel at kunne henvise til det vedtagne værdigrundlag.

Kommunen har taget initiativ til at forbedre samarbejdsbogen, hvori bl.a. "livshistorien" kan nedfældes. De fleste synes enige om, at det er vigtigt, at hjemmehjælpere og andre kender borgerens livshistorie, men rådet har præciseret, at det er op til den enkelte beboer at beslutte om, og hvor meget der skal skrives. Samtidig har både rådet og det lægelige tilsyn påpeget, at samarbejdsbogen ikke bør ligge frit fremme, så alle har adgang til den. På den anden side skal den være tilgængelig for personalet. I alle lejligheder har den nu sin faste plads oven på køleskabet. En løsning, der øjensynlig virker godt. Samtidig har rådet flere gange præciseret, at vikarer bør orienteres mere om de enkelte beboere, før de går i gang, og at samarbejdsbogen bør kunne anvendes i denne sammenhæng.

Erfaringerne gennem de tre år, rådet har bestået, er overvejende positive. Det har været lidt svært at rekruttere beboere til rådet, og på det seneste har der også været vanskeligheder med at inddrage repræsentanter for udefra kommende brugere af centret. Desuden har afgrænsningen mellem brugerråd og plejecenterråd indimellem givet problemer. På Næledbjergcentret står brugerrådet for igangsætning af aktiviteter for beboere og pårørende, men andre steder står plejecenterrådet for denne opgave.

Det har været positivt, at personalet er repræsenteret i rådet, også selv om lederen er født sekretær, for det er fortsat personalet, der har fingeren mest på pulsen. En anden erfaring er, at pårørenderepræsentanterne har været de mest udfarende.

Information, inspiration, kontaktadresser m.m.

Tilbud til personer med behov for hjælp og støtte og tilbud til pårørende

Kendskab til nogle af de hjælpetilbud, der kan lette hverdagen for personer, som har brug for hjælp og støtte og deres pårørende, kan være nyttigt – også før behovene opstår. Dette afsnit indeholder en kort information om nogle af de muligheder, der er til rådighed, fx hjælp i hjemmet, boligtilbud i form af ældrebolig eller plejebolig hvis det kniber med at klare hverdagen eller hjælp i forbindelse med pasning af en syg ægtefælle i hjemmet.

Oversigten over hjælpemuligheder og beskrivelsen af de enkelte tilbud er ikke udtømmende. Kommunen kan oplyse yderligere om indholdet af og betingelserne for at modtage tilbudene samt om eventuelle øvrige muligheder for hjælp.

Hjælp i hjemmet

Der kan tilbydes personlig hjælp og pleje eller hjælp og støtte til nødvendige praktiske opgaver i hjemmet. Hjælpen, der tildeles af kommunen efter en konkret vurdering af behovet, kan gives i kortere perioder, fx i forbindelse med midlertidig sygdom, eller permanent.

Personlig hjælp og pleje kan fx bestå i hjælp til personlig hygiejne, hjælp til at komme ud af sengen eller til toiletbesøg. Praktisk hjælp kan gives til rengøring, indkøb og tøjvask. Disse hjælpemuligheder er beskrevet mere udførligt i afsnittet *Samarbejde mellem borger, pårørende og kommunalt personale ved behov for hjælp i hjemmet side 10*. Der kan desuden søges om madservice, så fx et varmt middagsmåltid bringes.

Af andre muligheder kan nævnes hjemmesygepleje, hjælpemidler, der kan lette tilværelsen i dagligdagen, fx en el-kørestol, rollator og kommunikationshjælpemidler, ændringer af boligen, fx fjernelse af dørtrin og ændring af toilet- og badeforhold samt tilkaldelse af hjælp.

Også forskellige former for hjælp til at varetage økonomi eller andre personlige anliggender eksisterer.

Til pårørende, fx en ægtefælle der passer sin syge mand eller kone, kan der bevilges afløsning i hjemmet eller aflastning i form af dag- eller døgnophold for den syge i et ældre- eller plejecenter.

Desuden eksisterer der særlige tilbud til pårørende, som passer en alvorligt syg eller døende i hjemmet.

Nogle af disse hjælpetilbud kan måske, hvis de sammensættes på den rette måde, være netop den håndsrækning, der gør det muligt at blive boende hjemme, eller at pårørende fortsat kan klare at passe et alvorligt sygt familiemedlem i hjemmet.

Tilbud til pårørende, der passer en alvorligt syg eller døende i hjemmet

Til pårørende, der passer en alvorligt syg handicappet eller døende hjemme, eksisterer der forskellige tilbud.

Pasning af nærtstående med handicap eller alvorlig sygdom i eget hjem¹⁶

Personer, der passer en nærtstående med handicap eller alvorlig sygdom i hjemmet, kan ansættes og aflønnes af kommunen i op til seks måneder.

Ansættelse er betinget af, at handicappet eller sygdommen er af en sådan karakter, at alternativet til pasning i hjemmet er døgnophold uden

for hjemmet, eller at plejebehovet svarer til et fuldtidsarbejde. Der skal desuden være enighed mellem parterne om at etablere pasningsforholdet, og samtidig skal kommunen vurdere, at afgørende hensyn ikke taler imod pasningsforholdet.

Kun personer, der har tilknytning til arbejdsmarkedet, kan ansættes i pasningsordningen.

Pasning af døende i eget hjem¹⁷

Personer, som passer en nærtstående, der ønsker at dø i eget hjem, kan modtage plejevederlag. Vederlaget udbetales som godtgørelse for tabt arbejdsindtægt som følge af plejeopgaven.

Plejevederlag forudsætter, at den døende er plejekrævende. Der skal desuden foreligge en lægelig vurdering om, at den døende kun har kort tid tilbage at leve i, og at indlæggelse på sygehus eller ophold i fx plejebolig ikke er nødvendigt. Endvidere skal det både være muligt og hensigtsmæssigt, at den døende plejes hjemme.

Pasningen kan enten foregå i den døendes hjem eller hos den, der plejer den døende. Derimod kan der ikke udbetales plejevederlag, hvis den døende bor i plejehjem eller -bolig.

Ret til udbetaling af plejevederlag indebærer ikke automatisk ret til tjenestefrihed eller nedsat arbejdstid. Derfor skal den, der påtager sig plejeopgaven, samtidig indgå en aftale med sin arbejdsgiver om disse forhold.

Nogle lønmodtagere har iflg. overskomster eller husaftaler adgang til tjenestefrihed eller nedsat arbejdstid i sådanne situationer.

Pleje af døende i hjemmet kan være en både fysisk og psykisk meget belastende opgave, og det er derfor vigtigt, at den døende og den, der påtager sig plejeopgaven, søger grundig information hos egen læge eller sygehus om sygdommen og det forventede forløb.

Hjælp til medicin og sygeplejeartikler m.m.¹⁸

Døende, der plejes i hjemmet, kan som led i denne ordning modtage hjælp til lægeordineret medicin og sygeplejeartikler. Der kan også ydes hjælp til udgifter til fysioterapi og psykologhjælp, hvis den døende ville modtage den form for hjælp under indlæggelse på sygehus. Hensigten er at undgå, at den døende påføres udgifter, som han eller hun ikke ville have haft ved indlæggelse på sygehus.

Hjælp til varetagelse af økonomiske og personlige forhold

Helbredsmæssige eller andre forhold kan gøre det nødvendigt med hjælp til at varetage personlige og/eller økonomiske forhold. Der er både mulighed for selv at tage initiativ, og for at familie eller andre nærtstående er initiativtagere.

Fuldmagt

Enhver, der kan handle fornuftsmæssigt, kan give andre fuldmagt til at handle på deres vegne. Fuldmagten kan enten omfatte konkrete opgaver eller forhold eller alle økonomiske og personlige forhold.

Administrationsaftale

Personer, der kan handle fornuftsmæssigt, men som ikke kan klare visse praktiske opgaver, der er forbundet med økonomiske dispositioner, som fx at hæve penge eller betale regninger, kan indgå aftale med kommunen om at overlade sådanne opgaver til hjemmeplejen eller personalet i plejehjemmet.

Værgemål¹⁹

For personer, som på grund af svær demens eller anden form for svækket helbred er ude af stand til at varetage egne anliggender, kan der iværksættes værgemål. Værgemålet skal tilpasses den enkeltes behov, må ikke være mere omfattende end nødvendigt og kan evt. gøres tidsbegrænset.

Der findes i dag 3 hovedtyper af værgemål:

Almindeligt værgemål: Ved almindeligt værgemål forbliver personen myndig, og værgemålet kan enten omfatte økonomiske forhold eller personlige forhold eller begge dele. Værgemålet kan også begrænses til at angå bestemte økonomiske eller konkrete personlige forhold.

Værgemål med fratagelse af retlig handleevne: Et almindeligt værgemål kan suppleres med fratagelse af den retlige handleevne, hvis det er nødvendigt for at sikre, at den pågældende ikke udsætter sin formue, indkomst eller andre økonomiske interesser for fare. Personer, der er frataget den retlige handleevne, er umyndige og kan ikke selv indgå bindende økonomiske aftaler eller i øvrigt råde over sin formue.

Samværgemål: Der kan iværksættes samværgemål for en person, der på grund af uerfarenhed, svækket helbred eller anden lignende tilstand har behov for hjælp til at administrere sin formue eller til at varetage andre økonomiske anliggender. Samværgemålet kan begrænses til at angå bestemte aktiver eller anliggender, men kan ikke omfatte personlige forhold. Etablering af samværgemål forudsætter, at den pågældende selv ønsker værgemålet iværksat, og ved et samværgemål handler den pågældende person i forening med en værge.

Statsamtet kan give yderligere oplysninger om værgemål.

Ældrebolig, plejebolig, plejehjem og beskyttet bolig

Ældreboliger, plejeboliger, beskyttede boliger og plejehjem er alle boliger til personer, der enten har behov for en særlig boligform eller for hjælp og

pleje, som ikke kan ydes i hjemmet. Boliger i disse boligformer betragtes som selvstændige boliger, og beboerne bevarer deres ret til selvbestemmelse med de begrænsninger, som hensynet til et større fællesskab almindeligvis må tilsige.

Det lovmæssige grundlag for oprettelse og drift af disse boligformer er forskelligt, og der er desuden forskel på de enkelte kommuners boligtilbud. Kommunen kan vejlede om de boligtilbud, der findes i kommunen og om eventuelle ventetider m.m.

Ansøgning

Fælles for alle boligtyper er, at der skal søges om at få en sådan bolig, og at boligerne tildeles efter en konkret bedømmelse af behovet, såkaldt visitation. Man kan således ikke på egen hånd beslutte, at man gerne vil bo i fx en ældrebolig.

Ansøgning indgives til kommunen, eventuelt via egen læge eller en sygehusafdeling. Hvis der ikke er ledige boliger, optages ansøgeren på en venteliste, dog således at ansøgere med størst behov sættes først i køen.

Ældreboliger

En almen ældrebolig er en moderne, handicapvenlig, selvstændig bolig med køkkenfaciliteter samt toilet og bad. Boligerne udlejes til ældre og personer med handicap, der har behov for at bo i en sådan bolig, og der kan fra den enkelte bolig tilkaldes hurtig hjælp i tilfælde af fx akut syg-

dom eller uheld. Der er ofte indrettet fællesarealer med opholdsrum og hobbyrum m.m.

Plejeboliger

Plejeboliger, også kaldet moderne plejehjem, erstatter de traditionelle plejehjem, og er ældreboliger med tilknyttede omsorgs- og servicefunktioner. Personalet afpasses efter beboernes behov, og der kan således tilbydes pleje og omsorg i samme omfang som i plejehjem.

Boligerne er ligeledes moderne, handicapvenlige, selvstændige boliger med køkkenfaciliteter og badeværelse. Herudover er der indrettet fællesarealer med opholds- og aktivitetsrum samt arealer til omsorgs- og servicefunktioner, fx lokaler til genoptræning, kommunens hjemmeplejeafdeling, kiosk, cafeteria og frisør.

Plejehjem

Traditionelle plejehjem har ikke kunnet opføres siden den 1. januar 1988, og er således alle af ældre dato. Plejehjemsboliger er derfor sædvanligvis både mindre og mindre tidssvarende indrettet end de nyere plejeboliger.

Der er tilknyttet fast personale, som yder pleje, omsorg og sygeplejefaglige behandlinger hele døgnet.

En plejhjemsbolig betragtes ligeledes som en selvstændig bolig. Der er fælles opholdsrum og ofte også andre fælles faciliteter.

Beskyttede boliger

Beskyttede boliger tilbydes personer, som ikke længere kan klare sig i egen bolig, men hvis behov for pleje og omsorg ikke er så omfattende, at en plejhjemsplads er nødvendig. Den skarpe opdeling mellem plejehjem og beskyttede boliger er dog forladt i mange kommuner, og der kan derfor stort set ydes samme pleje og omsorg i beskyttede boliger, som i plejehjem.

Midlertidige aflastningsophold

I forbindelse med fx sygdom eller som led i aflastningen af pårørende kan der tilbydes kortvarige ophold i plejehjem eller -boliger. Tilbudene kan omfatte dag-, nat- eller døgnophold.

Ældrebolig, plejebolig eller plejehjem m.m. i en anden kommune

Hvis man ønsker at bo i plejehjem, plejebolig, ældrebolig m.m. i en anden kommune, kan der anvises en sådan bolig på lige fod med tilflytningskommunens borgere.

Den, der ønsker at flytte til en anden kommune, skal dog opfylde betingelserne for at blive optaget i den ønskede boligform i både fraflytnings- og tilflytningskommunen.

Betaling for bolig og forplejning i plejeboliger og plejehjem m.m.²⁰

Udgifter til bolig m.m.

Beboere i plejeboliger, plejehjem og beskyttede boliger betaler i lighed med personer, som bor i eget hjem, en række udgifter, der knytter sig til boligen og en almindelig husholdning. Alle beboere betaler således for bolig, varme, vand og el samt for kost og anden forplejning.

Boligerne kan opdeles i to hovedtyper:

Almene plejeboliger hvor beboerne er lejere. I disse boliger fastsættes husleje og øvrige boligudgifter efter reglerne i lov om leje af almene boliger.

Plejehjem og beskyttede boliger, hvor beboerne ikke er lejere. Disse boliger drives efter lov om social service. Reglerne om betaling for boligerne er fastsat med henblik på, at betalingen tilnærmelsesvis skal svare til huslejen i almene plejeboliger

Selv om reglerne om betaling for bolig, varme, vand, el og fællesantenneanlæg er forskellige i de forskellige typer boliger, er prisdifferensen i praksis lille for beboerne.

I alle boliger med plejetilbud betaler beboerne:

Husleje, vand, varme og el

Alle beboere betaler – uanset om de har lejerstatus eller ej – husleje samt varme-, vand- og eludgifter. Betalingen for varme m.m. kan enten inkluderes i huslejen eller opkræves særskilt.

Tv-licens, fællesantenne m.m.

Den enkelte beboer betaler almindelig husstandslicens for tv og radio, der er opstillet i beboerens egne rum. Licensen opkræves af Danmarks Radio direkte hos beboerne.

Eventuelle udgifter til fællesantenneanlæg og adgang til elektroniske kommunikationstjenester opkræves særskilt.

Boligudgifter i plejeboliger hvor beboerne er lejere

For beboere i plejeboliger, der er lejere, fastsættes husleje og øvrige boligudgifter som nævnt efter reglerne i lov om leje af almene boliger.

Huslejen fastsættes således, at beboernes samlede huslejebetaling dækker boligenhedens driftsudgifter. Lejen for den enkelte bolig fastsættes på grundlag af en vurdering af boligens brugsværdi.

Indskud eller depositum

Ved indflytningen kan der opkræves beboerindskud eller depositum

svarende til maksimalt 3 måneders leje. Beløbet står som sikkerhed for lejerens forpligtelser ved fraflytning, og et eventuelt resterende beløb tilbagebetales. Der er mulighed for at låne til indskuddet efter regler i lov om individuel boligstøtte.

Boligyldelse

Der kan søges om boligyldelse efter reglerne i lov om individuel boligstøtte. Boligyldelse er indkomstafhængig.

Boligudgifter i plejehjem og beskyttede boliger

For beboere i plejehjem og beskyttede boliger fastsættes betaling for boligen efter lov om social service. Betalingen beregnes dels på grundlag af boligens omkostninger, dels på grundlag af husstandens indtægter.

For gifte eller samlevende pensionister, der bor i samme plejehjem eller beskyttede bolig, ydes en indtægtsafhængig rabat.

For beboere, som skal forsørge hjemmeboende børn eller ægtefælle, afsættes der et beløb til deres forsørgelse, før betalingen for boligen beregnes.

Der betales ikke indskud eller depositum, og der kan ikke udbetales boligyldelse.

Udgifter til forplejning m.m.

Udover betaling for bolig, varme etc. betaler beboere i plejeboliger, ple-

jehjem og beskyttede boliger for en række ydelser, der knytter sig til en almindelig husholdning.

Beboere i disse boliger tilbydes kost, vask, rengøring og leje af linen. Men beboerne afgør selv, om de ønsker at benytte sig af kommunens tilbud eller af andre muligheder.

Beboerne betaler for de tilbud, de vælger at modtage. Prisen for kommunens tilbud må højst svare til de faktiske udgifter til fx råvarer til tilberedning af mad, vaskemidler, afskrivning på materiel, el og rengøringsmidler til boligen. Prisen på de enkelte tilbud kan oplyses af lederen af boligenheden eller af beboer- og pårørenderådet.

Medicin m.m.

Beboere i plejeboliger, plejehjem og beskyttede boliger betaler også for medicin m.m. og har samme mulighed for at modtage indkomstafhængigt helbredstillæg efter lov om social pension, som personer der bor i eget hjem.

Forsikring

Indbo- eller husstandsforsikringer dækker de personer, der er tilmeldt forsikringstagerens adresse i folkeregistret. Ved flytning til en plejebolig kan der være behov for at ændre sine forsikringsforhold.

Aflastningsophold

Ved midlertidige døgnophold kan kommunen kræve betaling for kost,

vask, rengøring og leje af linned efter servicelovens regler om betaling for midlertidig hjælp, jf. § 71 stk. 2. Der kan derimod ikke opkræves betaling for husleje, varme og el. m.m. Kun få kommuner benytter imidlertid muligheden. Betalingen skal i givet fald fastsættes på grundlag af modtagerens og en evt. ægtefælles indkomst. Kommunen skal dog sikre, at beboeren bevarer et beløb til dækning af husleje og andre udgifter i forbindelse med opretholdelse af den hidtidige bolig.

Indgreb i retten til selvbestemmelse

Den professionelle pleje og omsorg for svækkede og syge mennesker bør ydes med fuld respekt for det enkelte menneske. Individuelle behov, ønsker, værdier og den enkeltes selvbestemmelse er derfor helt centralt, når det offentlige træder til.

Men i forbindelse med omsorgen for personer, som er ramt af svær demens eller på anden måde har nedsat psykisk funktionsevne, kan den enkeltes ret til at bestemme selv medføre, at personen selv eller andre udsættes for fare. I sjældne tilfælde kan det derfor af hensyn til den enkeltes værdighed, sociale tryghed eller sikkerhed være nødvendigt at tilsidesætte retten til selvbestemmelse.

I lov om social service er der både fastsat detaljerede regler for, i hvilke situationer indgreb må finde sted, og hvilke midler og metoder der må an-

vendes. Formålet med disse regler er at begrænse magtanvendelse til det absolut nødvendige, og det understreges samtidig, at magt og tvang aldrig må erstatte omsorg, pleje og socialpædagogisk indsats.

Fx kan der under visse betingelser anvendes personlige alarm- og pejlesystemer eller fysisk magt for at hindre en person i at flakke om og måske blive påkørt. Af andre indgreb kan nævnes anvendelse af beskyttelsesmidler i form af fx stofselser i kørestol eller seng for at forhindre fald, fastholdelse af en person i forbindelse med hjælp til visse former for personlig hygiejne eller af en person der fx er voldelig over for andre beboere på plejehjemmet, samt flytning uden samtykke til fx en plejebolig for at sikre nødvendig hjælp til en person, som ikke kan overskue sine handlinger, og derfor udsætter sig selv for væsentlig skade.²¹

Klage over afgørelser

Når kommunen eller andre myndigheder træffer afgørelse, skal der samtidig oplyses om eventuelle muligheder for at klage.

På det sociale område kan den person, som afgørelsen vedrører, klage. Men også en repræsentant for parten kan klage, fx en ægtefælle, børn eller en advokat.

De fleste afgørelser efter bl.a. lov om social service, lov om individuel boligstøtte og lov om social pension kan indbringes for *det sociale nævn*.

For afgørelser om personlig og praktisk hjælp (hjemmehjælp), om afløsning og aflastning samt for afgørelser om magtanvendelse over for demente m.fl. gælder dog særlige klageregler.

Klager skal indgives til den myndighed, der har truffet afgørelsen. Klagefristen er 4 uger fra det tidspunkt hvor der er givet fyldestgørende klagevejledning. Der er ingen formkrav til klager på det sociale område. Mundtlige klager nedskrives af den myndighed, der modtager klagen.²²

Orienteringsmateriale m.m. til beboere, pårørende og personale

Den første kontakt med og modtagelsen af en ny beboer i plejehjem og -boliger kan have stor indflydelse på, hvordan beboeren senere trives i sit nye hjem, og for hvordan samarbejdet med de pårørende forløber. Netop derfor har mange bruger- og pårønderåd, som omtalt, beskæftiget sig med procedurerne i forbindelse med nye beboeres indflytning. Som inspiration til det fortsatte arbejde på dette område videregives hermed nogle forslag.

Videopræsentation af plejeinstitutioner til nye beboere

I afsnittet *Indflytning i plejebolig, planlægning af plejen og samarbejde med pårørende* er forskellige eksempler på indflytningsprocedurer omtalt. Som det fremgår, er personalets besøg i hjemmet hos kommende beboere fast rutine nogle steder. Andre steder er der som led i indflytningsprocedurerne udarbejdet en velkomstpjece for at gøre nye beboere fortrolige med det nye sted. Men præsentationen kan også ske ved hjælp af en velkomstvideo. For nogle vil denne form for præsentation uden tvivl være en hjælp til både at vænne sig til tanken om en forestående flytning og til at lette den senere indflytning.

Videoen kan fx formes som en rundvisning, med plejhjemslederen eller en beboer som rundvisere, og vise fx fællesrum, aktivitetsrum, spisesal, et par boliger og de ydre omgivelser. Præsentationen kan evt. suppleres med oplysninger om dagligdagen på plejeinstitutionen.

Hvis videoen overrækkes den kommende beboer og de pårørende ved det første kontaktbesøg, kan familien sammen se den det antal gange, der er behov for.

En video kan fremstilles for et beskedent beløb, fx i samarbejde med et medieværksted der ofte er oprettet i kommunerne som beskæftigelsesprojekt eller jobtræningstilbud. Et sådant samarbejde kan samtidig både bidrage

til, at institutionen får kontakt til yngre personer, at disse får et indblik i ældre menneskers liv, og at der bringes liv i huset.

Hvis ressourcerne ikke rækker til at fremstille en video, kan en billedmappe med tilsvarende optagelser og informationer evt. være et alternativ.

Et informationskatalog som skabelon til udarbejdelse af informationsmateriale til pårørende

Medlemmer af beboer- og pårørenderådene i Århus Kommune har i samarbejde med kommunen udarbejdet et informationskatalog med titlen *“Velkommen til alle pårørende”*. Kataloget, der er et resultat af pårørendes drøftelser i en arbejdsgruppe, indeholder spørgsmål, som pårørende til en kommende eller nyindflyttet beboer i en plejebolig har behov for at få svar på og indeholder desuden inspiration til pårørenderollen.

Informationskataloget, der er udformet som en skabelon, de enkelte plejeboligheder kan udfylde, når de udarbejder information til de pårørende, indeholder følgende hovedoverskrifter:

Hvordan finder jeg rundt i bygningerne? • Hvem henvender jeg mig til, når jeg har spørgsmål? (fx om personlig pleje, helbred, medicin, genoptræning, mad, tøjvask osv.) • Hvordan er dagligdagen? (fx oplysning om hvor kan man spise, og hvordan melder

man sig til fodpleje, frisør, aktiviteter m.m.) • Besøg hos beboeren – hvad kan vi lave? (om muligheder for fx at lave eller købe kaffe, låne lokale, kørestol eller tandemcykel, leje sommerhus og for at anvende den fælles have) • Din rolle som pårørende – hvordan kan du støtte ’din beboer’ • Samarbejde mellem pårørende og personale • Tavshedspligt • Indflydelse (om beboer- og pårørenderådet, brugerrådet og ældrerådet) • Tilsyn. • Administration af plejeboligerne.

Informationskataloget foreligger kun i elektronisk form.

Yderligere oplysninger fås hos sundhedsfaglig konsulent Inger Marie Kristensen, Afdelingen for Sundhed og Omsorg, Serviceafdelingen, Århus Kommune, telefon: 89 40 65 78.

Dele af livshistorien kan fortælles ved hjælp af et ”stamtræ”

Afsnittet *Indflytning i plejebolig, planlægning af plejen og samarbejde med pårørende* indeholder forskellige eksempler på, hvordan beboernes livshistorie kan fortælles.

Det kan fx ske ved hjælp af et ”stamtræ”, udarbejdet som en planche med alle beboers nærtstående indtegnet med navn, foto og alder. En sådan oversigt kan bidrage til at øge personalets kendskab til de enkelte beboeres liv – og måske også til at styrke nogle beboeres hukommelse. Samtidig synliggøres den ældres net-

værk, eller mangel på samme. Oversigten vil desuden kunne give personalet bedre overblik, være en hjælp til genkendelse af de pårørende og endvidere være godt samtalestof.

Det er naturligvis den enkelte beboers og de pårørendes helt personlige valg, hvor meget af livshistorien der skal fortælles, og hvordan den fortælles – og dette valg skal respekteres.

Sundhedsfagligt tilsyn med plejehjem m.m.

Som nævnt skal kommunerne aflægge mindst ét anmeldt og ét uanmeldt årligt tilsynsbesøg i alle plejehjem og plejeboligheder. Embedslægeinstitutionerne skal ligeledes gennemføre et årligt uanmeldt tilsynsbesøg omfattende de sundhedsmæssige forhold. Der skal udarbejdes rapporter efter hvert af disse tilsynsbesøg og desuden årlige rapporter med sammendrag af tilsynet.

Sundhedsstyrelsen modtager embedslægenes årlige rapporteringer og foretager på grundlag af disse en central opsamling af viden m.h.p. vurdering af eventuelle generelle sundhedsmæssige problemer på området.

Embedslægenes årsrapporteringer til de enkelte kommuner kan læses på embedslægeinstitutionernes hjemmeside www.eli.dk

Sundhedsstyrelsens rapporter, der redegør for resultatet af plejehjemstilsynet på landsplan, kan læses på www.sundhedsstyrelsen.dk

Indholdet af det sundhedsfaglige tilsyn

Ved tilsynet skal embedslægeinstitutionen vurdere, om der i fornødent omfang findes skriftlige instrukser for:

- ◆ ansvars-, kompetence- og opgavefordeling mellem personalegrupper, herunder instrukser for delegation og brug af vikarer
- ◆ medicin håndtering
- ◆ forholdsregler ved akut opstået sygdom, ved nødkald og i forhold til døende, herunder i hvilke tilfælde der skal tilkaldes læge
- ◆ sundhedsfaglig dokumentation, herunder opbevaring af denne.

Endvidere undersøges det, om instrukserne er kendt af personalet, er indarbejdet i det daglige arbejde og i overensstemmelse med lovgivning m.m., samt om nyansatte og vikarer orienteres om instrukserne i tilstrækkeligt omfang.

Sundhedsstyrelsens rapport om embedslægenes tilsyn i 2003

Af Sundhedsstyrelsens opsummering af tilsynet i hele landet i 2003 fremgår det, at de fleste plejehjem havde ændret praksis på de områder, der ved det foregående års tilsyn havde givet anledning til kritik. Der blev på landsplan konstateret fejl og mangler ved knap 40 pct. af besøgene, og heraf blev forholdene ved 2 pct. af besøgene vurderet som meget kritisable.

Plejehjemmenes *medicinhåndtering* var genstand for særlig opmærksomhed. De hyppigste mangler var uoverensstemmelse mellem medicinoptegnelserne i den plejefaglige dokumentation og på medicinkortene, fejdosering i medicinæsker, fx glemte doser, forkert anført tidspunkt for indtagelse af medicinen og forkerte antal tabletter, medicin med overskredet anvendelsesdato, manglende ændring af præparatnavn på doseringsskemaet ved anvendelse af synonympræparater, medicin opbevaret uden for originalpakning, anvendelse af fælles medicin, opbevaring af medicin uden etiket med beboerens navn, samt at beboerne fik anden medicin end den ordinerede.

Et andet problemområde ved tilsynet var den *sundhedsfaglige dokumentation*, bl.a. plejeplaner og/eller regelmæssige plejefaglige optegnelser om behandling og pleje.

På nogle plejehjem fandtes ikke generelle eller individuelle instrukser med retningslinier for pleje af beboere med særlige behov, fx ernæringssonde eller iltbehandling. På andre plejehjem var nyansatte ikke tilstrækkelig introduceret og kendte derfor ikke egne ansvars- eller kompetenceområder.

Lov om *patientrettigheder*, som indeholder regler om informeret samtykke, aktindsigt, tavshedspligt og videregivelse af helbredsoplysninger m.m., gælder også for beboere i plejehjem, som modtager sundhedsfaglig behandling og pleje,

hvilket var et af de områder, der også var særlig lys på under tilsynsbesøgene i 2003. Iflg. rapporten har personalet mange steder fortsat manglende eller ringe kendskab til patientrettigheder. Overtrædelserne består ofte i manglende sikring af samtykke ved behandling af beboeren. I forbindelse med behandling af svært demente, anbefaler embedslægeinstitutionerne, at der træffes aftale med pårørende om, hvem der skal kontaktes, når der skal indhentes samtykke i konkrete tilfælde. Uforsvarlig opbevaring af sundhedsfaglig dokumentation er også en overtrædelse af lov om patienters retsstilling.

Personalerelaterede forhold som ubesatte stillinger og skiftende, uaglærede vikarer blev konstateret ved knap 2 pct. af besøgene.

Også beboernes adgang til *sundhedsfaglig undersøgelse og behandling* ved både akutte og kroniske tilstande blev undersøgt. Personalets kendskab til retningslinier for tilkald af læge eller anden relevant sundhedsperson ved fx akut opstået sygdom eller forværring af kroniske tilstande blev vurderet. Desuden blev beboernes adgang til speciallæge, omsorgstandpleje og lokale geriatiske enheder samt samarbejdet med alment praktiserende læger, lægevagt og sygehuse m.m. vurderet. Kun i få tilfælde blev der fundet mangler på disse områder, og kun få blev vurderet som alvorlige.

Bygnings- og indeklimaforhold, der ud fra en sundhedsfaglig vurdering skøn-

nes at kunne medføre konkrete helbredsmaessige problemer for beboerne, fx forhold som kan medføre faldulykker, påpeges også ved tilsynsbesøgene. Det kan fx dreje sig om utidssvarende bygninger samt toilet- og badeforhold, der gør det vanskeligt at opretholde en acceptabel hygiejnisk standard. Kun ved et fåtal af besøgene blev der konstateret mangler, og ingen af dem blev vurderet som alvorlige.

Endvidere vurderedes sundhedsrelaterede forhold. Mangler ved *hygiejnen*, bl.a. manglende mulighed for god håndhygiejne hos personale, risiko for sammenblanding af urent og rent tøj samt af rene og ikke rengjorte bækkenner og vaskefade m.m., blev fundet i få tilfælde, og heraf blev forholdene i 2 tilfælde vurderet som alvorlige.

Mangler ved *ernæring* blev bl.a. undersøgt ved at udspørge beboerne, om de tilbydes tilstrækkelig mad og væske og den nødvendige hjælp til at spise og drikke. Der blev fundet mangler ved under 1 pct. af besøgene, og ét tilfælde blev vurderet som alvorligt.

Aktivering og mobilisering har betydning for beboernes generelle sundhedstilstand og for forebyggelse af bl.a. blodpropper og tryksår. Og embedslægerne vurderer, om der ud fra en sundhedsfaglig vurdering er behov for tilbud om fysisk aktivitet til vedligeholdelse af funktionsniveau, om genoptræningsaktiviteter gennemføres i tilfælde, hvor der foreligger skriftligt tilbud om genoptræning,

og om der findes procedurer til forebyggelse af tryksår. Her konstateredes mangler ved 2 pct. af besøgene, og 4 tilfælde blev vurderet som alvorlige.

Ekstern bistand ved samarbejdsproblemer mellem pårørende og personale

Hvis samarbejdet mellem pårørende og plejepersonale går i hårknode, kan det være nødvendigt at tilkalde professionel hjælp.

En række bedriftssundhedstjenester (BST) tilbyder hjælp til at løse samarbejdsproblemer og konflikter mellem pårørende og personale. Hjælpen inddrager begge parter i løsningsprocessen. Desuden kan kommunernes egne faglige eksperter, fx demenskoordinatorer, ofte hjælpe.

Ønskes der hjælp i forbindelse med reaktioner fra personalet på arbejdsmiljømæssige forhold, som fx stress, udbrændthed, sygefravær og opsigelse, kan den bedriftssundhedstjeneste eller arbejdsmiljørådgiver, der er tilknyttet institutionen eller området, være behjælpelig.

En psykolog fra bedriftssundhedstjenesten kan tilkaldes til at undervise i og træne konflikthåndtering, til generel supervision for ledere og medarbejdere om det psykiske arbejdsmiljø, og til at anvise velegnede handlemuligheder.

Uanset hvilken form for bistand, det besluttet at benytte, er det vigtigt på forhånd at afklare, hvem der skal

hjælpes, og hvori hjælpen skal bestå. Desuden skal alle, der inddrages, fx i en konfliktløsningssamtale, acceptere både metoden og hjælperen.

Frem til den 30. juni 2005 er ældreområdet såkaldt BST-pligtigt, dvs. at arbejdsgiveren (kommunen) skal indgå aftale med en godkendt bedriftssundhedstjeneste om at yde rådgivning svarende til mindst 0,6 time pr. år pr. medarbejder.

Fra 1. juli 2005 medfører nye regler, at arbejdsgiveren (kommunen) sammen med sikkerhedsrepræsentanter og arbejdsledere skal vurdere behovet for arbejdsmiljørådgivning, og herefter indgå aftale om nødvendig bistand og anden rådgivning med en eller flere bedriftssundhedstjenester eller andre arbejdsmiljørådgivere.

Arbejdstilsynet kan give arbejdsgiveren (kommunen) påbud om at benytte en rådgiver, der er autoriseret af myndighederne, til nærmere udpegede opgaver.

Der er på de enkelte arbejdspladser normalt fastlagt procedurer for indhentning af bistand fra bedriftssundhedstjenesten eller anden arbejdsmiljørådgivning. Sikkerhedsrepræsentanten eller lederen af plejecentret eller plejehjemmet kan oplyse om dette.

Initiativer, kontaktadresser m.m.

Samvirkende Menighedsplejer – Aflastningstjeneste

Samvirkende Menighedsplejers Aflastningstjeneste er et folkekirkeligt socialt arbejde, der tilbyder aflastning til pårørende, som passer alvorligt syge eller døende i hjemmet, herunder demente.

Aflastningstjenesten er et åbent tilbud til alle, der har brug for denne hjælp. Tilbudet, der er vederlagsfrit, er tænkt som supplement til det offentliges tilbud.

Der kan aftales aflastning i op til 3 timer ad gangen.

Organisationen arrangerer desuden rejser for at give bl.a. demente og deres pårørende mulighed for at opleve noget sammen.

Også besøgstjeneste for beboere i plejeboliger og plejehjem kan tilbydes.

Aflastningstjenestens medarbejdere er alle frivillige, som for de flestes vedkommende tidligere har arbejdet i sundhedssektoren.

Samvirkende Menighedsplejer
Valby Tingsted 7 · 2500 Valby
Telefon 36 46 66 66
www.menighedsplejer.dk

Ældreorganisationerne

Ældremobiliseringen og Ældre Sagen har for pårørende til ældre iværksat forskellige initiativer, der varetages af frivillige, bl.a. aflastningsordninger og rådgivning for pårørende.

Landsdækkende og lokale oplysningsinitiativer om demens

Til initiativer på demensområdet er der afsat midler på finansloven, som i 2004 bl.a. udmøntes i en landsdækkende oplysningskampagne om demens, en turnè i 9 større byer med foredrag og debat samt i en pulje til iværksættelse af lokale oplysningsinitiativer.

Hensigten er at øge opmærksomheden om demenssygdomme, oplyse om symptomer, øge tolerancen over for demente og informere om eksisterende tilbud om hjælp og aflastning.

Oplysningskampagnen begynder den 1. november 2004 og varer 3 uger.

Foredrags- og debatarrangementerne finder ligeledes sted i november 2004 i Aalborg, Odense, København, Rønne, Ringsted, Kolding, Esbjerg, Holstebro og Århus. Oplysning om de enkelte arrangementer annonceres i lokalpressen, på biblioteker, apoteker m.m., samt på hjemmesiderne www.alzheimer.dk og www.servicestyrelsen.dk

Alzheimerforeningen, Sundhedsstyrelsen og Den Sociale Servicestyrelse står for disse initiativer.

Oplysning om de midler, der stilles til rådighed til iværksættelse af lokale oplysningsinitiativer, forventes annonceret i begyndelsen af oktober 2004 på www.servicestyrelsen.dk

Projekt om organisering af dagtilbuds- og aflastningsindsatsen for demente og deres pårørende (Oda-projekt)

En koordineret aflastnings- og dagtilbudsindsats i den tidlige fase af en demenssygdom har stor betydning for demente og deres pårørende. Differencierede og velfungerende tilbud kan bidrage til at skabe tryghed og bedre livskvalitet, og dermed til at udskyde behovet for plejeboligtilbud eller tilsvarende intensiv pleje i hjemmet, og samtidig forebygge nedslidning af de pårørende der bidrager til plejen.

Styrelsen for Social Service har iværksat et projekt, der først og fremmest har til formål at forbedre samarbejdet mellem kommunerne og de frivillige organisationer. Ti kommuner deltager i udvikling af en model for organisering af dette samarbejde, som vil kunne anvendes i alle landets kommuner.

Yderligere oplysninger kan fås på www.servicestyrelsen.dk

Danish Alzheimer Intervention Study (DAISY-projekt)

Udenlandske undersøgelser viser, at interventionsprogrammer med tilbud

om undervisning og støtte til pårørende forbedrer patienters funktionsniveau, udsætter tidspunktet for plejeboligtilbud og reducerer pårørendes stress og belastningsreaktioner. Derimod savnes der viden om træning af demente i den tidlige fase og især om, hvordan sociale kontakter påvirker dementes aktiviteter og funktionsniveau. Et 5-årigt projekt med det formål at forbedre støtte til mennesker med diagnosticeret demens i en meget tidlig fase er derfor iværksat. Udgangspunktet er vigtigheden af tidlig diagnostisk udredning og behovet for at knytte tilbud om undervisning, træning og rådgivning sammen med medicinske tilbud.

Projektet, der omfatter 500 demente og deres pårørende, indebærer iværksættelse og afprøvning af videbaserede programmer med støtte og rådgivning til nydiagnosticerede demente og deres pårørende. Kommunerne vil kunne anvende erfaringerne til at etablere tilbud til demente og deres pårørende i en tidlig fase.

Forsknings- og udviklingsprogrammerne er tilrettelagt af H:S Hukommelsesklinikken, Socialministeriet, Styrelsen for Social Service og Alzheimerforeningen. Yderligere oplysninger på www.servicestyrelsen.dk

Nyhedsbrev for bruger- og pårørenderåd

Omsorgsorganisationernes Samråd udgav den 1. februar 2004 sit første

nyhedsbrev rettet mod medlemmer af bruger- og pårørenderåd. Nyhedsbrevet indeholder inspiration til bruger- og pårørenderådernes arbejde og vil udkomme 4 gange årligt. Organisationens yder desuden telefonisk medlemsrådgivning til bruger- og pårørenderåd mandage mellem kl. 10 og 14 på telefon 38 77 07 20.

Omsorgsorganisationernes Samråd udarbejder endvidere en undersøgelse af bruger- og pårørenderådene i 75 kommuner. Resultaterne forventes at foreligge i efteråret 2004.

Ældre og forsikring: Tyveri fra ældrebolig – dækker forsikringen?

En folder der beskriver forhold, man bør være opmærksom på ved flytning til ældre- eller plejebolig. Kan fås hos Forsikringsoplysningen, telefon 33 43 55 00 eller læses på www.forsikringsoplysningen.dk

Pårørendegruppen til svage ældre

c/o Alice Wulff
Østerøgade 6 · 8200 Århus N
Telefon: 86 16 64 16

Alzheimerforeningen

Sankt Lukas Vej 6 · 2900 Hellerup
Telefon: 39 40 04 88

Foreningens telefonrådgivning **DemensLinien** har åbent mandag, tirsdag, onsdag og fredag kl. 9-15 samt torsdag kl. 14-18.

Telefon: 39 62 29 19

Noter

- 1 Undersøgelsen er mere udførligt omtalt i ÆldreForums årsberetning for 1999.
- 2 Projektet *Modelindlæring og guidning som samarbejdsmetode i samværsgruppe for demensramte ægtepar* i Ældrecentret på Diakonissestiftelsen i Frederiksberg Kommune, 2002. Rapporten kan rekvireres fra Ældrecentrets information på telefon 38 38 45 00.
- 3 I efteråret 2004 iværksættes en række nye oplysningsinitiativer på demensområdet, som er omtalt på side 66 under overskriften *Landsdækkende og lokale oplysningsinitiativer om demens*.
- 4 Se nærmere om plejeboliger m.m. i afsnittet *Information, inspiration, kontaktdresser m.m.* side 52 ff.
- 5 Eksemplerne er virkelige hændelser, der er omtalt i projektrapporten *Indflytning i ældreboliger for borgere med demens, Humlehusene 1, Albertslund*. Rapporten er udarbejdet i 1999 af Marianne Schieck, Annette Stenstrup og Camille Rostgaard som led i demenskoordinatoruddannelsen. Som forløbene i de to eksempler er beskrevet indebærer fremgangsmåderne både overtrædelse af reglerne i lov om patienters retsstilling og reglerne om magt-anvendelse i lov om social service.
- 6 Se omtale i afsnittet *Orienteringsmateriale m.m. til beboere, pårørende og personale* side 60 ff.
- 7 Den gode pleje. Afsluttende rapport, bilagsdel 2, side 10. Socialministeriet, 2000.
- 8 Se omtale i afsnittet *Orienteringsmateriale m.m. til beboere, pårørende og personale* side 60 ff.
- 9 Livet er et kunstværk – om ældrepædagogisk teori og praksis. ÆldreForum, 2002.
- 10 Den gode pleje, Socialministeriet, 2000.
- 11 I perioden september 2001 til juli 2002, blev der i samarbejde mellem Ældrecentret på Diakonissestiftelsen og Frederiksberg Kommune gennemført et projekt, hvor demensramte ægtepar blev tilbudt samvær med ligestillede, fire timer hver tredje uge. Se note 2.
- 12 Den enkelte kommune beslutter, hvor mange bruger-og pårørenderåd, der skal oprettes, men iflg. bemærkningerne til lovforslaget bør rådene som minimum oprettes, så de repræsenterer beboere og lejere i boliger, der udgør en naturlig interesselæssig og/eller geografisk enhed.

-
- 13 Reglerne om kommunernes tilsyn og høring af bruger- og pårørenderådene fremgår af § 75h i lov om social service. Reglerne om embedslægenes tilsyn med de sundhedsmæssige forhold fremgår af § 6a i lov om embedslægeinstitutioner m.v.
 - 14 Oplysningerne i afsnittet *Generelle erfaringer om bruger- og pårørenderådenes arbejde* er udarbejdet på grundlag af data, indsamlet og bearbejdet af Line Groth Rasmussen, Omsorgsorganisationernes Samråd.
 - 15 Beskrivelsen af arbejdet i Nældebjerg-centrets Plejecenterråd bygger på Bente Vejlesbys erfaringer som medlem af rådet.
 - 16 Pasning af nærtstående med handicap eller alvorlig sygdom i eget hjem: § 103a i lov om social service.
 - 17 Plejevederlag: §§ 104-106 i lov om social service
 - 18 Hjælp til medicin og sygeplejeartikler m.v.: § 107 i lov om social service.
 - 19 Reglerne om værgemål fremgår af værgemålsloven.
 - 20 For mere detaljeret information henvises til Socialministeriets bekendtgørelse om plejehjem og beskyttede boliger og bekendtgørelse om betaling for generelle tilbud og for tilbud om personlig og praktisk hjælp m.v., samt til Kulturministeriets bekendtgørelse om radio- og fjernsynslicens.
 - 21 Reglerne om magtanvendelse er fastsat i kapitel 21 i lov om social service. Reglerne er nærmere beskrevet i pjecen *Omsorg og magt. Om magtanvendelse og andre indgreb i selvbestemmelsesretten*, der også indeholder eksempler på, hvordan magtanvendelse ofte kan undgås, og hvornår brug af magt eller tvang kan være nødvendig. Pjecen er udarbejdet til personale, der er beskæftiget med demente mennesker, men kan læses af alle. Pjecen kan læses på www.servicestyrelsen.dk eller bestilles hos Styrelsen for Social Service på telefon 65 48 40 00.
 - 22 En detaljeret beskrivelse af de almindelige klageregler og klagerreglerne vedr. hjemmehjælp m.m. findes i Ankestyrelsens pjece *Klagevejledning på det sociale område*.

ÆldreForums udgivelser



Ny viden & gamle
fordomme om ældre
Marts 1997. 13 sider



Idékatalog
Fra Ældreråd til
Ældreråd
August 1997.
36 sider



At bygge bro mellem
generationer
September 1997.
23 sider



Ældreidræt
– vedligeholdelse af
kroppen, leg, munterhed
og socialt samvær.
December 1997.
20 sider



ÆldreForum
Årsberetning
1996/97
Marts 1998. 36 sider

Age Forum
Annual Report
1996/97
Juli 1998. 37 sider



Ældre og uddannelse
– kulturelt behov eller
nyt erhvervsgrundlag?
Juni 1998. 31 sider



Ældre & Boliger
Udarbejdet af Ældre-
Forum og Ældreboligrå-
det. December 1998.
35 sider



Boligen til den 3. alder
Udarbejdet af Ældre-
Forum og Ældre-
boligrådet.
April 1999. 9 sider



Om sorg & omsorg
Inspiration til sam-
arbejde om hjælp til
ældre efterladte.
Februar 1999.
20 sider



Ældre & sprog
– sprogets rolle i gene-
rationernes kulturelle
stafetløb.
April 1999. 20 sider

ÆldreForum 1998
Årsberetning
Maj 1999. 48 sider

AgeForum 1998
Annual Report
August 1999. 48 sider



Fremtidens seniorer
i Danmark
Udgivet af Price-
WaterhouseCoopers
og ÆldreForum.
Oktober 1999.
40 sider.



Globalt tema om
ældre & aldring
Videnskabelig forsk-
ning: Artikeloversigt.
Februar 2000. 71 sider



Ældre efter år 2000
Fra forskning til
seniorpolitik. Rap-
port fra symposium
den 5. november
1999.
April 2000.
48 sider



Ældres & yngres sprog
– bro eller barriere?
Maj 2000. 41 sider



Ældre & demens,
depression & selvmord
August 1999. 64 sider



Ældre & stofskiftesyg-
domme, apopleksi, afasi
& knogleskørhed
December 1999.
52 sider



Ældre & syns- &
hørenedsættelser
Juni 2000. 64 sider



ÆldreForum
Årsberetning 1999
Juli 2000.
44 sider



Ældre & søvn
December 2000.
20 sider



ÆldreForum 2000
Årsberetning
Juni 2001.
48 sider

AgeForum 1999-2000
Annual Report
Juli 2001.
80 sider



Måltidet
& ældre i eget hjem
August 2001.
64 sider



Ældre & tandsundhed
November 2001.
40 sider



Ældreomsorg & -pleje
Inspiration for kommuner,
omsorgs- og plejepersona-
le m.fl. December 2001.
72 sider



Fald – en trussel mod
ældres liv og førlighed
Rapport fra konference
den 6. november 2001,
arrangeret af Lægefor-
eningens Gerontolo-
giudvalg og ÆldreFo-
rum. Marts 2002.
52 sider



**Styrk kroppen og let
hverdagen** – det er
aldrig for sent !
Video og instrukti-
onshæfte med træ-
ningsprogram.
Juni 2002.

Længde: 30 minutter.
Pris: Til privat brug
60 kr. Øvrige: 110 kr.



ÆldreForum
Årsberetning 2001
Juli 2002.
40 sider



Livet er et kunstværk
– om ældrepedagogisk
teori og praksis
September 2002.
64 sider



Ældre billedet i medierne
Februar 2003.
48 sider



ÆldreForum
Årsberetning 2002
Juni 2003.
52 sider.

AgeForum 2001-2002
Annual Report.
December 2003.
88 sider



Idékatalog II
– fra ældreråd til ældreråd.
Juli 2003.
180 sider



Ældre & fodsundhed
Oktober 2003.
48 sider



**Flexibelt byggeri
til ældre**
Fra fortid til nutid
– fra nutid til fremtid.
April 2004.
56 sider.



ÆldreForum
Årsberetning 2003
Juli 2004.
54 sider.



**Ældre, pårørende &
plejepersonale** – inspira-
tion til samarbejde.
September 2004.
72 sider



Skibhusvej 42, 3.

5000 Odense C

Tlf. 6548 4050

Fax 6548 4051

E-mail:

aef@aeldreforum.dk

Internet:

www.aeldreforum.dk