

**Able** ApS

Udvikling & forskning omkring  
Aldring og arbejdet med ældre

---

**Uafhængig brugerundersøgelse af**

*Projekt GIV TID..*  
*Målrettet hjemmepleje*  
*til borgere med demens.*  
Demenscentret Pilehuset,  
Københavns Kommune 2006/2007

---

December 2006 – marts 2007

## **Indholdsfortegnelse**

Indledning.....	3
Sammenfatning af iagttagelser og anbefalinger.....	4
Den uafhængige brugerundersøgelse.....	6
Madlavningsgruppen.....	6
Hjemmebesøg hos ægtepar.....	8
Telefonsamtaler med pårørende.....	9
Seminar for samboende pårørende.....	10
Seminar for ikke-samboende pårørende.....	12
Sammenfatning af resultaterne.....	16
Udbytte for borgere med demens.....	16
Udbytte for pårørende.....	16
Hvad har givet de gode resultater?.....	17
Indsatsens særlige indhold og form.....	17
Konklusion.....	19
Bilag 1: Ekstern brugerundersøgelse.....	20
Bilag 2: Invitation til samboende pårørende.....	24
Bilag 3: Invitation til ikke-samboende pårørende....	25

## INDLEDNING

Indsatsen for mennesker med demens har stor opmærksomhed i de danske kommuner. Hidtil har megen af den opmærksomhed været rettet imod de, som har haft behov for en plejebolig som følge af deres demenshandikap. Men da størsteparten af de, som har en demensdiagnose, faktisk lever i eget hjem med deres familier, har Pilehuset i Københavns kommune ønsket at opruste indsatsen for disse familier.

I projekt *GIV TID* har man tilbudt støttende aktiviteter af et særligt team af uddannede medarbejdere med det mål at øge aktiviteten og forbedre livskvaliteten for borgere med demens, som modtager hjemmehjælp.

Ifølge projektbeskrivelsen ønskes en uafhængig brugerundersøgelse for ”*at få viden om hvorledes projektets aktiviteter har påvirket hverdagslivet i familier med demens, som modtager hjemmehjælp.*”

Konsulentgruppen ABLE udarbejdede derfor i december 2006 et oplæg til undersøgelse af projektet *GIV TID* (bilag 1). ABLE har valgt at give mulige, fremtidige handleanvisninger en central plads i rapporten, da projektet selv laver en omfattende effektundersøgelse. Den uafhængige brugerundersøgelse skal altså vise – mere end bevise - gennemgående, fremadrettede temaer for vellykket omsorgsarbejde med borgere med demens og deres pårørende.

Der er brugt tre forskellige arbejdsmetoder:

- 1) Individuelle og parinterviews
- 2) Fokusgrupper med både samboende og ikke-samboende pårørende.
- 3) Iagttagelse af projektaktiviteter.

København, marts 2007

Erik de Place Andersen  
Aut. psykolog, cand.psych.

&

Annette Johannesen  
Specialergoterapeut MSc, gerontologi

## ***SAMMENFATNING AF IAGTTAGELSER OG ANBEFALINGER***

Hvad vi har set i GIV TID-projektet har bekræftet, at det giver betydelige trivselsmæssige fordele for alle parter, når man tildeler denne gruppe hårdt ramte borgere hjælp efter andre kriterier end de almindelige. Betragtninger som f. eks. kontaktangst samt fysisk/psykiske ressourcer hos samboende pårørende bør medinddrages i en helhedsvurdering.

1. For hjemmeboende pårørende til borgere med demens er muligheden for at leve et eget liv ved siden af pasningsopgaven ofte afgørende for, hvor længe de kan påtage sig dette.
2. Medarbejdere bør søge at lette pasnings- og omsorgsbyrden for de pårørende og betragte det som fuldt så relevant som andre dele af opgaven.
3. Selv om der hos borgere med demens sker en fortsat svækkelse af især korttidshukommelse og orientering, er den ydre fremtræden lige så individuel og forholder sig lige så meget til den enkelte demenslidendes fortid, uddannelse og sociale baggrund som før tilstandens debut. Denne viden bør medinddrages, når man arbejder med og foreslår aktiviteter for den borgere med demens.
4. Familien og borgeren med demens har gavn af, at indsatsen rummer personlig kontakt og hjælp som er stabil og samtidig rummer mulighed for fleksibilitet.
5. Indsatsen bør tage højde for borgerens behov for at blive udfordret og stimuleret til at bruge sine evner og færdigheder.
6. Gennemførelsen af social kontakt, som for eksempel deltagelse i sociale sammenhænge har i flere tilfælde været vanskeligere at opnå. Det tager tid at få så meget tillid til hjælperne, at de demenslidende i større omfang tør forlade kendte og sikre rammer.
7. Med sin generelle orienteringssvækkelse mister demenhandikappede mennesker muligheden for at møde nye mennesker og fænomener med tillid. Kun god tid og hyppig gentagelse af samme stimulation kan reducere ængstelse og eventuel åben angst. Derfor bør de samme medarbejdere komme i de samme hjem i så vidt omfang om muligt

### **Det anbefales at:**

- familier med demens visiteres til at få hjælp fra et særligt uddannet team af demenshjælpere
- der kobles faste hjælpere på hjemmet
- hjælpen i første omgang er kontakt- og tryghedsskabende – blandt andet ved at hjælperen gør ting sammen med - ikke for - den demenslidende og ved at hjælperen har god tid til at skabe kontakt
- de faste hjælpere arbejder fleksibelt – kan købe ind, gå ture, ringe til lægen, tage kontakt til familien – i det hele taget at handle i forhold til situationer, som er uholdbare uden assistance
- den demenslidendes behov for udadvendte aktiviteter og social kontakt defineres efterhånden som kontakten og tilliden er opbygget
- det raske familiemedlem støttes og vises også omsorg – blandt andet ved at lytte til vedkommendes bekymringer
- de faste hjælpere sørger for til stadighed at have kontakt med og orientere familien om situationen
- pårørende får hjælp til at organisere grupper, hvor de kan komme til orde blandt mennesker, der kender situationen indefra, både andre pårørende og fagfolk.

## **DEN UAFHÆNGIGE BRUGERUNDERSØGELSE**

ABLE har

1. iagttaget madlavningsgruppen i arbejde og interviewet to af brugerne
2. foretaget interview i hjemmet hos et par, hvor hustruen havde demens
3. haft telefonisk kontakt med alle samboende pårørende
4. afholdt seminar for pårørende som lever sammen med en ægtefælle eller mor/far med demens med en samtale om hverdagslivet og om hvordan man har mærket projektet
5. afholdt seminar for ikke-samboende pårørende med fælles samtale om livet, når man har en slægtning med demens, og om hvad konkret, man har mærket til projektet.

Der var i evalueringsdesignet planlagt en kort spørgeskema-undersøgelse. Den har måttet udgå, da antallet af respondenter var for beskedent. I stedet er vi gået mere i dybden med de kvalitative data.

I det følgende præsenteres data fra de enkelte undersøgelser i sammenfattet form. For nærmere oplysninger om undersøgelsen henvises til Bilag 1-3.

### **Ad 1. MADLAVNINGSGRUPPEN**

#### **Observation**

To projektmedarbejdere kører rundt og henter klubbens deltagere i en af Pilehusets busser. Klokker ca 16.30 ankommer gruppen til madklublokalet, der består af to rum: En lille stue med en sofagrube og et større rum med spisebord og åbent køkken.

Alle styrer målrettet hen til de bløde sofaer og hyggesnakker og medarbejderne serverer et glas koldt saft og lidt chips til at sætte gang i appetitten, og derefter begynder de at gøre klar til madlavningen. Een af klubbens medlemmer tilbyder at dække bord og en anden tager forklædet på og hjælper til i køkkenet. Imens sidder de øvrige og snakker hyggeligt. Een af deltagerne virker noget rastløs, taler meget om sin kone, som snart kommer og om klokken – ind imellem synger han og der drilles og pjattes lidt fra flere sider.

Stemningen er åben og glad og med gensidig tolerance. Der er virkelig skabt en klub-stemning i den lille sluttede gruppe, som hygger sig med at spise sammen. Maden er af den finere slags - tre retter, hvor der ikke er sparet på fløde og smør. Der holdes bordskik, man sender fade rundt, holder for sidemanden og venter med at spise til alle har fået osv.

Måltidet varer godt og vel en time og derefter er der kaffe inden *GIV TID* - medarbejderne kører deltagerne hjem igen.

## **Interview** (Navne er ændret af hensyn til anonymitet. I= interviewer)

*Elly: Jeg må sige, jeg har været meget glad for at komme her - det har været et lyspunkt for mig simpelthen.*

*Tove: Når man kun har det, så er det simpelthen forfærdeligt, hvis det stopper.*

*Elly: Når man står op om morgenen, så tænker man, hvad skal jeg i dag? I dag har jeg noget at glæde mig til – ikke bare maden men også samværet.*

*Tove: Jeg var blevet så tynd – og jeg kunne ikke rigtigt huske at lave mad - ikke huske hvad rækkefølge, det skulle gøres i. Så kom jeg herover – og de står jo over én hele tiden! Ja, men du skal bare skrælle de der kartofler eller gulerødder... Jeg kunne ikke huske at lave mad sådan rigtigt, jeg var begyndt at tabe mig, og jeg havde heller ikke rigtigt lyst til at spise, fordi hvad skulle man spise? ...Det hjalp mig at komme herover – de kunne se, at jeg var usikker og hver gang de kunne se det, så gav de mig lidt hjælp og så begyndte det ligesom at dukke op igen....Jeg synes jeg har fået så meget hjælp ved at jeg hele tiden bliver anerkendt – ved at, når jeg kan noget, så synes de - ej hun er også dygtig!*

*I: Hvad havde du af hjælp før projektet?*

*Tove: Jeg tror jeg havde hjemmehjælp hver fjortende dag til at gøre rent, men jeg syntes hele tiden der var så beskidt, og der var så rodet og jeg orkede ikke at finde pladsen, hvor det skulle ligge. Det blev kaotisk for mig - og så syntes jeg også, jeg mødte mange bebrejdelser, for der var ingen der kunne forstå, at jeg ikke kunne finde ud af noget!*

*I: Almindelig hjemmehjælp sammenlignet med denne her hjemmehjælp?*

*Tove: Ja, det er lidt svært at sige – hende jeg havde før, hun var fra et sted i Afrika – og så kom hun ikke mere – og det blev værre og værre hos mig – alting rodede....Mine børn - jeg tror de nærmest blev ked af det – at deres mor var sådan faldet af, nærmest dum ... og jeg var sur på dem over, at de ikke stillede op hver morgen og ordnede – at de ikke bare kunne hjælpe mig...Nu kommer de og hjælper mig meget mere – de kan mærke at jeg er gladere... Nu har de lyst til at komme uden at få dårlig samvittighed over alt det, der skal gøres....Nu kan de snakke med hinanden..*

## **Sammenfatning**

Samtalen med de to deltagere i madklubben peger på, at der – udover det gode samvær – også har været gavn af den nærende mad og af den anerkendende og pædagogiske indsats. Udover at deltagerne glædede sig til at skulle være sammen i madklubben (og frygter at den stopper igen) fik den ene tydeligvis trænet sine færdigheder og sin selvtillid op og fik også taget på i vægt.

Også hjemmehjælpen i *GIV TID* blev tydeligvis oplevet som mere tilfredsstillende: Tove fik hjælp til at få orden i sine ting, så hun ikke behøvede at få stress over rodet – og med den sidegevinst, at hun ikke længere behøvede at bebrejde og presse sine børn, som nu kunne igen nyde at besøge hende.

## Ad. 2. HJEMMEBESØG OG INTERVIEW HOS ÆGTEPAR

Ægteparret var lige kommet hjem fra ældrecenter, da jeg kom. Hustruen har demens og manden er næsten blind og dårligt gående. De havde været henne for at spise, hvilket de gør to gange om ugen. De øvrige dage laver de ved fælles hjælp noget mad, som angiveligt bliver noget ensformig. Vi taler i fællesskab om, hvordan hustruens demenssygdom har påvirket deres hverdag. Desuden om den hjælp, ægteparret har fået under *GIV TID* projektet og hvorvidt den har været relevant og tilfredsstillende.

Kvinden, her kaldet Vera, lider af demens og manden, som her kaldes Knud, er stærkt svagtsynet og meget dårligt gående.

**Knud** fortæller, at Vera har været en dygtig husmor og er udlært smørrebrødsjomfru og har gode anbefalinger fra sit arbejde. Men nu er det så som så med hendes evne til at lave mad. Det bliver mest til noget, man lige kan varme.

**Vera**, siger: *"Jo, men det er jo ikke det samme, som når man var 14 år og så, når man er 85"*. Vera fortæller, at hun godt kan lide at lave mad, men hertil svarer Knud at han gruer for, at der sker noget: *"Men så køber vi noget suppe og pølser med kold kartoffelsalat"*

I Projekt *GIV TID* har Vera haft øget hjemmehjælp af en fast projektmedarbejder, og det har hun været glad for. Vera har fået støtte til at holde sig igang med rengøringsrutiner, har været ude at købe ind sammen med den faste hjælper fra projektet og indimellem har de bare været ude at gå sammen. Der har også været tale om enkelte busture og udflugter. Nu får familien almindelig hjemmehjælp igen og hustruen går to gange ugentligt i et dagcenter/ daghjem.

**Vera** siger selv, at hun foretrækker hjælp, hvor man selv kan hjælpe til frem for bare at sidde og se på det hele. *"Ellers føler jeg mig sådan helt ...ligesom man ikke kan noget!"*

**Knud** udtrykker åbent, at han ønsker sig aflastet, og kalder demens en tidskrævende sygdom, for Vera følger ham overalt og spørger om det samme igen og igen. Det er svært for ham at få tid til at nå noget – eller bare at sidde og samle sig om for eksempel skak, eller noget andet, han holder af.

**Vera** bekræfter, at hun ikke kan lide at være alene, men er tilsyneladende ikke forstående overfor, at Knud kan trænge til at have lidt tid for sig selv. Hun er af sted to dage ugentligt på et daghjem og ønsker ikke flere dage. Vil heller ikke en uge på aflastningsophold, hvilket Knud sådan set godt kan forstå. Vera mener nu også, at hun går og laver lidt selv, men hertil svarer Knud, at hun blot sidder og ser fjernsyn.

Denne dialog afslører overvejelser, som en ikke-demenslidende ægtefælle gør sig: Kan man tillade sig at sige, at man har brug for lidt personlig tid – og derved skubbe sin demenslidende ægtefælle fra sig?

## Sammenfatning

Hjælpen i *GIV TID* synes at have hjulpet både Vera og Knud: Vera har haft støtte til at komme lidt i gang i huset og til at føle sig nyttig og Knud har haft nogle stunder for sig selv. Og den har været lige det, der skulle til for at løse dilemmaet med, at Vera ikke vil hjemmefra mere end to gange ugentligt og at Knud er lige ved at opgive at klare det mere,

De er begge meget tilfredse med *GIV TID* og den måde hjælpen blev givet på - særligt, at det var den samme, der kom hver gang.

### Ad. 3. TELEFONSAMTALER MED PÅRØRENDE

Alle pårørende, som bor sammen med en af projektets deltagere med demens, blev inviteret til at deltage i et seminar med overskriften "Hverdagslivet med demens" den 29. januar 2007 (Se bilag nr. 2)

Alle 15 pårørende, hvor hovedparten var ægtefæller, blev efter den skriftlige invitation kontaktet telefonisk for at høre, om de ville deltage i seminaret og de blev tilbudt, at medarbejdere fra *GIV TID* ville passe deres demenslidende ægtefælle imens. Fem samboende pårørende ville gerne deltage, to ønskede hjælp fra *GIV TID*, så de kunne tage af sted med ro i sindet og to havde behov for hjælp til transport. Med de ti pårørende, som ikke kunne deltage i seminaret, optages et kort "ikke-deltager interview", hvorfra følgende kommentarer stammer:

*"Vi hænger meget i hjemmet – min mand er så dement"*

Ægteparrene bliver bundet til hjemmet, fordi det tilsyneladende giver de demenslidende mest ro og tryghed at være hjemme. Men det er samtidig krævende, fordi flere af de samboende ægtefæller selv har helbredsproblemer at slås med. Mange havde fået en travl hverdag på grund af sygdom, herunder mange aftaler at passe omkring ambulante undersøgelser på hospital.

De fleste afbud skyldtes træthed og travlhed på grund af egen eller ægtefællens sygdom, og man var nødt til at "*økonomisere med kræfterne*". Andre meldte afbud, da de ikke ønskede at forlade deres ægtefælle med demens så længe. Een sagde: "*Jeg er ikke meget for at forlade min kone – jeg skal være i nærheden for at hun er tryk*".

### Kommentarer om *GIV TID*

Projektet var lige ved at ophøre på tidspunktet for samtalerne. En ægtefælle siger, at hendes mand var glad for turene om torsdagen – og hun fik på den måde fri et par timer.

*"Nu sidder vi igen og venter. Under projekt GIV TID kom den samme - og altid til tiden. Nu vil han ikke mere have offentlig hjælp..."*

*”200% glad for hjælpen, for det er altid de samme, der kommer, flinke mennesker, der kan ”tage” konen . Tidligere kom der 8 forskellige!”*

*”Tak til GIV TID” og tak for Y - hun kom 1/2 time hver uge. En form for mentalhygiejne. Der vidste jeg, at jeg havde mulighed for at læsse af – det kan der bruges mere af”.*

### **Sammenfatning**

Der er rosende ord til projektet fra alle og det fremhæves igen:

- at det er de samme personer der kommer fast
- at de er særligt gode til at tage sig af de demenslidende og tilmed er lyttende og støttende for pårørende
- at de melder afbud, hvis de ikke kommer.

Det synes at være lykkedes at slå to fluer med eet smæk: I og med at medarbejderne i *GIV TID* har givet de demenslidende gode stunder, har de aflastet og støttet familien. Og det var slående, at alle medarbejdere i *GIV TID* nævnes ved navn – der var tydeligvis opstået en personlig kontakt.

### **Ad. 4. SEMINAR FOR PÅRØRENDE SOM BOR SAMMEN MED EN DEMENSLIDENDE ÆGTEFÆLLE**

Fem ægtefæller – heraf en mand deltog i seminar.dagen under temaet: *”Demens i familien - hvordan håndteres livet?”* ( se bilag 2). Efter gensidige præsentationer og oplæg om demens, fulgte to runder (A og B) med fælles samtaler/interview.

#### **Ad A: Hvordan er livet med en ægtefælle som har demens?**

Samtalerne på baggrund af dette spørgsmål var i første omgang præget af de forandringer, der var sket med ægtefællen og som nu prægede hverdagen.

Det drejer sig om ændringer, der er sket over lang tid, og flere af de gamle ægtefæller kunne mærke, at det havde slidt på dem. Nogle var selv svækkede, een havde haft blodprop i hjertet og gik til kontrol for dette, to havde vanskeligheder med at gå og havde tilmed svært nedsat syn. Deltagerne kom til at tale om, hvor meget man kunne klare og hvornår man måtte give op.

*”Man føler sig så alene og få forstår, hvor stor byrden er, og jeg er selv ikke rask.”*

*”Det er strengt – man kender ikke den mand, man er gift med – det gør ondt, for inderst inde holder man af og man vil heller ikke undvære...”*

Nogle – men ikke alle - mente, at det var ligesom at have fået et arbejde i og med at der var så meget at gøre. Man kunne nå til enighed om:

*”Det handler om en tilværelse, som er vanskelig”.*

Ægteparrene har forskellige former for samarbejde; og de fremmødte ægtefæller har forskellige typer af vanskeligheder. Men fælles for dem er, at deres samliv er ændret ved at rollerne er væsentligt forrykkede, ligesom deres følelsesmæssige sammenhold er ændret i varierende grad

*”Jeg bliver hurtigt gal –og vi har ellers altid kunnet snakke om alt”*

*”Jeg hviler aldrig om natten. Skal altid være parat! Man tænker på den anden – ikke på sig selv”*

*”Vi kan ikke snakke sammen – vi kan ikke føre en samtale – det bliver ensidigt og de gamle venner gider ikke snakke med ham.”*

*”Man siger ikke alting til børn og andre, for så synes de, at man beklager sig!”*

## **Ad B: Hvilken hjælp fik I fra projekt GIV TID – og hvordan var det?**

*GIV TID* havde for de fremmødte ægtefæller betydet tilbud i form af mere hjemmehjælp – herunder igangsættende hjælp til ægtefællen med demens, busture een til to gange ugentligt, gå-ture og hjælp til indkøb. I *GIV TID* projektet, blev der også tilbudt støtte til pårørende i form af samtaler eller bare mulighed for at få lidt fri selv indimellem. Medarbejderen kunne sige: *”Pas også lidt på dig selv. Det var en ny tanke!”* Nogle mente, at projektet havde været lang tid om at komme i gang, men at det ellers var meget godt! Een af ægtefællerne sagde opsamlende, at *GIV TID* havde været hjemmehjælp *”af en højere klasse”* .

De kvaliteter som blev fremhævet var, at det var den/de samme, der kom, så man kom til at kende hinanden. Det var noget, deres demenslidende ægtefæller kunne lide og de blev gladede. Det blev også rost, at den hjælp, der blev givet indeholdt hjælp til igangsætning og til fornøjelser: *”Lidt mere af noget sjovt – det var nyt!”*

### Spm.: Har *GIV TID* projektet ændret funktionsevnen for jeres ægtefæller?

*”Nej .. jo...han var gladede, når han kom hjem”*

*”Tit ville min kone ikke af sted, men var glad når hun kom hjem”*

*”De havde mere tid i projektet, og nu får min ægtefælle ikke gået ture eller kommer på køreture.”*

Spm.: Har GIV TID projektet givet jer sammenhæng i hverdagen?

*”Ja, det var rart, at vide han var i gode hænder – så kunne jeg give mig selv lov til at få lidt fri”*

De bedste ændringer i projekttiden var angiveligt de aktiviteter med den syge ægtefælle der betød, at man fik lidt fritid, og at det var faste medarbejdere, der kom.

Spm.: Er der forskel på hjælpen i GIV TID og almindelig hjemmehjælp?

Det gik igen i kommentarerne, at GIV TID medarbejderne var bedre til at snakke med begge ægtefæller og at de viste forståelse og omsorg for familiens situation. Man tillagde det, at de havde fået mere uddannelse. Det er angiveligt et tab i hverdagen, at man nu igen har ”almindelig” hjælp, hvor der er givet bevilling til en fast ydelse, som ikke så nemt kan reguleres op og ned. Det synes særligt at stresser de fremmødte ægtefæller, at man – hvis man har behov for mere hjælp - skal igennem en langsommere procedure. Een deltager sagde, at hun følte det svært igen at skulle plage visitator.

*”Man holder hellere mund, og slider på sig selv”.*

Deltagerne fremhæver, at i livet med en ægtefælle med demens er det svært at øremærke faste opgaver og faste tider. Man har i hverdagen svingende behov for hjælp: Somme tider kan en enkelt opgave - som at komme i tøjet eller i bad - gå let, og andre gange tager det meget lang tid..

Ønsker om aflastning og hjælp i fremtiden:

De fremmødte ægtefæller ønsker alle at kunne fortsætte med en hjælp i stil med GIV TID projektet: En fast stab af kyndige personer, der kan sætte støttende ind i forhold til begge ægtefæller og som kan give demenslidende ægtefæller nogle gode oplevelser. De vil nødtigt give op og søge plejebolig til deres syge ægtefælle – men tanken er på den anden side ikke ukendt.

*”Der skal meget til før man siger, at man ikke kan mere – men man kan jo selv køre ned...”*

*”Måske, hvis han ikke kender mig – og ikke kan klare toiletbesøg selv..”*

## **Ad. 5. SEMINAR FOR PÅRØRENDE SOM IKKE BOR SAMMEN MED EN DEMENSLIDENDE ÆGTEFÆLLE.**

12 slægtninge til hjemmeboende borgere med demens havde meldt sig til seminar dagen med temaet: *”Demens i familien - hvordan håndteres det?”* ( se bilag 3). Efter gensidige præsentationer og oplæg om demens, fulgte to runder (A og B) med fælles samtaler/interviews, opdelt i to mindre grupper.

## **Ad A: Hvad har det betydet for jer at have en slægtning, som har demens?**

Når ens familiemedlem – det være sig mor eller far, en sviger- eller bedsteforælder eller en søskende - glemmer at spise og drikke, vaske sig og glemmer aftaler, så rykker bekymringer og følelse af omsorg og ansvar tæt på. Et par af de fremmødte slægtninge havde historier om, at deres familiemedlem med demens var blevet indlagt dehydreret og med forgiftning og én havde man været nødt til at tvangsindlægge, for at man kunne få ryddet op og få sat struktur på hjælpen. Deltagerne siger som eksempel:

*”Vi skal have overblikket: Får hun sine piller? Får hun bad?”*

At føle sig ansvarlig for, hvorledes ens demenslidende slægtning klarer sig belaster slægtninge meget. De har også bekymringen over at se, deres raske mor eller far blive tiltagende udkørt af at passe sin syge ægtefælle. Samtidig har man ansvar og opgaver i eget familieliv og måske et arbejde som også skal passes. Det er et såkaldt ”sandwich-generations-problem”, at man på den ene side har sine gamle slægtninge at tage vare på, og på den anden side har børn og måske børnebørn, som også har brug for en. Man er emotionelt presset, fordi man kun kan hjælpe i weekender, men føler samtidigt et ansvar i det daglige for, om alting fungerer (piller, penge, tandlæge, mad, bad etc.). Det fremgik, at de fleste har i hvertfald telefonisk kontakt dagligt – og flere har ordninger, så de eller andre i familien kigger forbi med jævne mellemrum.

Et barnebarn er blevet værge, hvilket har været nødvendigt, men det opleves belastende, fordi det har ændret forholdet til farmoderen, som nu er på vagt og oplever at barnebarnet bestemmer over hende.

*”Man får lyst til bare at være barnebarn igen”.*

## **Ad B: Hvilken hjælp blev der givet i projekt GIV TID – og hvad har det betydet?**

Oplevelsen af, at der blev givet mere tid i projektperioden var **det første**, der blev fremhævet - og at det var tid, som var skræddersyet til hele familiens behov. Ikke kun den demenslidende, men også en eventuel rask ægtefælle blev hjulpet og fik opmærksomhed. En slægtning med demens fik hjælp to gange om dagen og der var mere tid til hende:

*”De snakkede og gik i byen med hende. ”*

**Det næste**, der fremhævedes var den særlige måde, hjælpen blev ydet på. Under *GIV TID* var der et anderledes overblik og personalet kunne sætte ind, hvor der var tegn på mistriivsel. Som eksempel nævntes en slægtning, som ofte kun spiste kage, hvilket der ikke blev gjort noget ved i den almindelige hjemmepleje. Men under *GIV TID* fik hun hjælp til at spise bedre kost og tog 5 kg på.

**En tredje dimension**, som slægtningene pegede på var, at de havde fået det, de kaldte "kvalitetstid" tilbage, fordi deres slægtninge fik hjælp via *GIV TID*. I og med at der var styr på aftaler, lejligheden var i orden, mor eller far fik ordentlig kost og piller til tiden osv., betød det, at slægtningene igen kunne komme og nyde at være sammen med deres syge mor eller far. De kunne lave nogle gode ting, tage på ture og så videre sammen. *I GIV TID* var der mere samarbejde med familien.

At komme ud og få kontakt med andre er tilsyneladende ikke lykkedes i så stort omfang i projektet som planlagt. De pårørende er enige om, at behovet er der, men at det tager tid at motivere til, da det kræver tryghed. Een siger, at nu, hvor projektet er ophørt, er vedkommendes slægtning ellers ved at være moden til at komme med ned til Damhussøen.

#### Spm.: Har projekt *GIV TID* ændret funktionsevnen for jeres slægtning?

Der var flere eksempler på, at de demenslidende havde fået et bedre liv i forbindelse med projekt *GIV TID*.

*"Der var en bedring med svigermor under GIV TID. De talte med hende, dækkede bord sammen med hende og spiste med hende. "Flere lyse sider, når vi ringede til hende – ikke bare brok og brok.." Hun var anderledes".*

En af de fremmødte nævnte, at der var stor forskel at mærke særligt på hendes mor, som passer sin ægtefælle med demens, fordi medarbejderne havde vist omsorg også for hende.

*"Medarbejderen sad og snakkede med hende – tog hende i hånden! Fik for eksempel en dag hjulpet hende med at ringe lægen op - og fik ham til at komme på hjemmebesøg."*

Under *GIV TID* turde en mand med demens forlade lejligheden og tage i "klubben" og hans hustru kunne få lidt tid til sig selv. Nu er det en kamp for ham at komme ud – han er stresset om morgenen. Nu står der en fremmed mand eller kvinde og vil hente ham - de kender ham ikke og ved ikke noget om demens. En morgen slog han chaufføren!

#### Spm.:Har det givet mere sammenhæng i hverdagen?

Det gav luft" for man følte sig tryk ved, at de var der og tog sig godt af ens slægtning med demens. En pårørende beskriver, hvorledes hans svigermor med demens sidder initiativløs hele dagen. Men da hun blev hjulpet og "underholdt" godt i ugens løb, kunne de samle sig om at hjælpe hende i week-enden.

### Spm.: Er der forskel på hjælpen i GIV TID og almindelig hjemmehjælp?

Det er igen den særlige måde, hjælpen gives på, der fremhæves. Medarbejderne betegnes som professionelle, og det påpeges, at de kunne se, hvor hjælpen manglede. Og så blev de opfattet som engagerede:

*”De havde selv valgt det – brændte for det.”*

*”De, der (nu) bare kommer ind og ud af døren kan ikke nå at se noget og kan ikke gøre noget.”*

*”Det var kommunikationen mellem os og dem, der hjalp. I dag har vi kommunikationsbogen – og når den ikke bruges - så tænder jeg af!”*

En af deltagernes mor savner at komme i butikker. Indkøbsordningen under den almindelige hjemmepleje fungerer ikke; ofte kan man ikke få varerne..

*”I GIV TID kunne de handle sammen - de gik f. eks. på apoteket.”*

### Ønsker om aflastning og hjælp i fremtiden:

Den øgede omsorgsbyrde og det ansvar, som slægtningene nu igen må påtage sig, var et gennemgående tema og man fremførte, at man håbede, det kunne lade sig gøre at genskabe en fast stab.

*”Det er for barsk for de gamle at komme i trygge rammer og så få det hele rykket væk igen!”*

De pårørende argumenterede for, at det er vigtigt ved demens, at det ikke er tilfældige uden viden om demens, der står i døren, for så vil de fleste som udgangspunkt være afvisende overfor at tage imod hjælpen, selvom de trænger nok så meget til det.

Her fremhæves igen kyndigheden og at det var en kvalitet, at hjælperne ikke tog et ”nej for et nej” men undersøgte sagens sammenhæng for at se, om der var tale om et behov, der skulle tages hånd om.

### Behovet for pårørendemøder i fremtiden?

Familiemedlemmerne udtrykker, at de har været glade for dagen i dag og - ligesom på seminaret for de samboende pårørende - gik snakken også her ivrigt.

Der var enighed om, at man har behov for at læsse af, for at blive aflastet og være sammen med andre. Hvorvidt man vil have brug for psykologhjælp er der lidt mere spredte meninger om. Men deltagerne vil gerne mødes ligesom her med en lille gruppe, som har de samme problemer.

## ***SAMMENFATNING AF RESULTATERNE***

### **Udbytte for borgere med demens**

Fra de borgere med demens, som vi har mødt og de pårørende, vi har talt med bekræftes det, at *GIV TID* projektet har betydet, at deltagere med demens fik styr på hverdagen ("orden i rodet") og mere ro i sindet, hvilket har betydet overskud til at få en bedre kontakt til familien.

Medarbejderne har kunnet motivere og aktivere de demenslidende til at deltage i huslige gøremål, foretage indkøb og for nogens vedkommende deltage i en madgruppe, hvilket har betydet en genvindelse af tabte færdigheder og derved øget selvtillid.

Den personlige kontakt med det faste personale har betydet motivation, så de demenslidende har kunnet deltage i aktiviteter og udfordringer. Først og fremmest på hjemmefronten, men en del har også vovet sig ud på ture og i sociale arrangementer. Det nævnes af pårørende, at deres demenslidende slægtninge har fået fornøjelser af forskellig art – og at de er blevet gladere.

Kontakten med det faste personale har endvidere betydet opmærksomhed i forhold til måltider og ernæring og i forhold til behov for læge eller medicin, så de demenslidende har opnået vægtøgning og har fået hjælp til kontakt med egen læge og hjælp til at gå på apoteket eller til ambulante undersøgelser.

De demenslidende har angiveligt opnået større velbefindende – man kan sige, at de har fået opfyldt psykologiske behov, såsom følelsen af at være til nytte, at kunne noget, at blive anerkendt, have samvær med andre, at opleve tryghed.

### **Udbytte for pårørende**

De pårørende, som vi har mødt og talt med direkte eller pr. telefon bekræfter, at *GIV TID* projektet har været et særdeles relevant tilbud. Pårørende – både samboende ægtefæller og ikke-samboende slægtninge – er dagligt presset såvel fysisk som psykisk af følelsen af ansvar og bekymringer for, hvorledes deres demenslidende familiemedlem klarer sig. Det drejer sig om helt grundlæggende spørgsmål om, hvorvidt de får tilstrækkelig og ernæringsrigtig mad, husker at tage deres medicin, får vasket tøj og får bad, husker aftaler med læge og hospital og om der generelt er styr på hjemmet. *GIV TID* projektet har betydet en aflastning i forhold til sådanne daglige bekymringer for langt de fleste pårørende, vi har talt med.

For ægtefællernes vedkommende, hvor flere selv døjer med svækket helbred, har den personlige kontakt med projektmedarbejderen betydet støtte og omsorg, så de kunne passe deres eget helbred – og dermed forebygge overanstrengelse og forværring af sygdom. Men flere fremhæver også, at de har fået mentalhygiejnisk / psykisk støtte ved at få talt med projektmedarbejderne om deres bekymringer.

Projektet har også givet de ikke-samboende familiemedlemmerne mere tryghed fordi de kunne se, at der var overblik og kyndig hjælp hos deres demenslidende slægtning. Det har givet dem overskud til at passe egen familie og arbejde og mulighed for at have kvalitetstid sammen med deres demenslidende slægtning. Endelig peger de pårørende på, at de i *GIV TID* fik forbedret kontakt med og oplevelse af reelt samarbejde med hjemmeplejen.

## **HVAD HAR GIVET DE GODE RESULTATER?**

Både samboende og ikke-samboende udtrykker stor lettelse over det, de kommunale medarbejdere har været for familierne. Det har de tilsyneladende opnået ved ...

- 1) at være til at få fat på.*
- 2) at være gennemgående figurer i den enkelte familie*
- 3) at afspejle, at de vidste noget om demensforløbets mange facetter.*
- 4) at lægge mærke til og vise forståelse for belastningen af pårørende til demenslidende*
- 5) at have så god tid at de kunne opnå tillid og afværge angsten hos demenslidende.*

## **Indsatsens særlige indhold og form**

I forsøgsperioden er der etableret et team af særligt uddannede, kyndige og engagerede medarbejdere, som blev koblet til familier med demens. Den tid de har haft ekstra, er blevet brugt til at gennemføre de daglige gøremål fra ende til anden. For eksempel at være med til både indkøb, madlavning og spisning – eller kontakt til lægen og til efterfølgende at følge til læge, hospital eller på apotek. Og de har formået at etablere en personlig kontakt til de demenslidende og deres familiemedlemmer.

Personalet har arbejdet på en helhedsorienteret, fleksibel og pædagogisk måde, så de demenslidende selv har kunnet deltage. Det gode kendskab til familien har betydet, at der har kunnet tilbydes skræddersyede aktiviteter og tid til fornøjelser og socialt samvær som cafébesøg, ture og udflugter.

Det fremhæves af de pårørende, at dette personale har haft overblik og har været ansvarlige og handlekraftige, når det skønnedes nødvendigt. De tog ikke et ”nej for et nej” – og vidste noget om demenshandikap.

## **Det særlige ved indsatsen i GIV TID**

I *GIV TID* er indsatsen skruet sammen, så man har givet en kombination af hjemmehjælp / hjemmevejledning / forebyggende og vedligeholdende træning og aktivitet. Med henvisning til Servicelovens rammer gives således gives ikke blot personlig og praktisk hjælp til borgere med demens og deres familier (§71) – men en mere socialpædagogisk relationsorienteret hjælp, hvor man gør tingene sammen med borgerne (§73) . Der er givet hjælp til at vedligeholde fysiske, psykiske og sociale færdigheder (§ 75), samt rådgivning (§68) og aktivitet (§65).

## **Det særlige ved GIV TID's personale**

Tidspunktet for seminarerne betød, at mange udtalelser fokuserede på et ”før-efter perspektiv” – og af det har vi kunnet udlede positive træk ved *GIV TID*-støtten som væsensforskellig fra almindelig hjemmehjælp.

Kritikken mod den ”almindelige” hjælp har i intet tilfælde været rettet mod navngivne hjælpepersoner, men mod deres arbejdsbetingelser, hvorimod *GIV TID*'s personale nævnes på en helt anden måde: Med fornavn og med hyppig omtale af deres faglige og menneskelige kvaliteter – og helt uden referencer til det system, der har sendt dem.

**I både gruppe- og individuelle samtaler har der ikke været fremsat så meget som én bare svagt negativ bemærkning om *GIV TID*'S personale.**

## **KONKLUSION**

**Projektets overordnede mål har været øget aktivitet og forbedret livskvalitet for borgere med demens, som modtager hjemmehjælp.**

1. For de demenslidende har forsøgsmålene været:

- Struktur på hverdagslivet gennem færre hjælpere og sammenhængende, aktiverende indsats
- Opretholdelse af funktionsniveau
- Øget socialt liv i form af aktiviteter ud af huset
- Sikring af god ernæring blandt andet gennem spiseklubber og / eller støtte ved måltider
- Støtte til at kontakte læge og opfølgning af behandling

2. For de pårørende har forsøgsmålene været:

- Forebyggelse af sygdom og overanstrengelse
- Opretholdelse af funktionsniveau
- Øget støtte og aflastning i hjemmet
- Færre hjælpere og en sammenhængende, aktiverende indsats
- Vejledning omkring ernæring og kontakt til egen læge

**De informationer, der er fremkommet i forbindelse med den uafhængige brugerundersøgelse viser, at det er lykkedes personalet at arbejde med samtlige af projektets mål. Såvel demenslidende som pårørende giver udtryk for, at projektet har været relevant og tilkendegiver stor tilfredshed med indsatsen.**

---

***Projekt GIV TID***  
***- Målrettet hjemmepleje til borgere med demens***  
**Demenscentret Pilehuset 2006/2007**

---

**Ekstern brugerundersøgelse**

**December 2006 – marts 2007**

## **Pilehusets projekt ”Målrettet hjemmepleje til borgere med demens”**

**Projektets mål er øget aktivitet og forbedret livskvalitet for borgere med demens, som modtager hjemmehjælp.**

### Forsøgsmål for de demenslidende:

- Struktur på hverdagslivet gennem færre hjælpere og sammenhængende, aktiverende indsats
- Oprethold af funktionsniveau
- Øget socialt liv i form af aktiviteter ud af huset
- Sikring af god ernæring blandt andet gennem spiseklubber og / eller støtte ved måltider
- Udredning med henblik på diagnosticering og eventuelt medicinsk behandling

### Forsøgsmål for de pårørende:

- Forebyggelse af sygdom og overanstrengelse
- Oprethold af funktionsniveau
- Øget støtte og aflastning i hjemmet
- Færre hjælpere og en sammenhængende, aktiverende indsats
- Vejledning omkring ernæring og kontakt til egen læge

## **Gennemførelse af en ekstern brugerundersøgelse**

**Mål for den eksterne brugerundersøgelse er at få viden om, hvorledes projektets aktiviteter har påvirket hverdagslivet i familier med demens, som modtager hjemmehjælp.**

Den eksterne brugerundersøgelse tilrettelægges ud fra forsøgets baggrund, formål og aktiviteter og har efter aftale som primært fokus de pårørende, sekundært de demenslidende.

Det kan konstateres, at tidspunktet for diagnosticering ved demens sker tidligere nu end førhen, og at indflytning i plejebolig generelt sker senere [1.]. Dette betyder, at flere vil komme til at leve længere tid i eget hjem med en demensdiagnose og dertil knyttede handicaps. Årsagerne til denne udvikling skønnes at bero på, at man i kommunerne er blevet bedre til at give støttende aktiviteter og oplysning til familier med demens og at personalet er blevet bedre uddannet til denne særlige omsorgsopgave. Der findes en del studier, som dokumenterer, at pårørende har gavn af at mødes med andre og at få information om demens [2., 3.]. Der findes derimod ikke mange studier som afdækker, hvilke metoder, der i særlig grad støtter de pårørende dagligdagen [4.] uagtet at Sundhedsstyrelsen har peget på behovet for social støtte [5.]. Derfor er erfaringerne fra de pårørende i nærværende projekt en vigtig informationskilde til forståelse af deres situation og behov og til perspektivering af / og videreudvikling af det fremtidige demensarbejde i Københavns Kommune

### **Temaer for brugerundersøgelsen :**

- Tilfredshed med tilværelsen og med hverdagens gang
- Tilfredshed med projektets aktiviteter
- Ændringer i hverdagens gang
- Ændringer i funktionsniveau
- Ændringer i sociale kontakter
- Ændring i trivsel / oplevet belastning
- Bevidsthed om ernæring
- Bevidsthed om hjælp til medicinsk udredning
- Bevidsthed om mulighed for psykologisk hjælp
- Bevidsthed om mulighed for støtte gennem netværk
- Oplevet relevans af projektet
- Planer for fremtiden

### **Informationskilder**

Spørgeskema materiale

Bidrag fra pårørende

Interviews med brugere som har demens eller demenslignende symptomer

Data fra projektets koordinator.

### **Metoder**

Som informanter inviteres samtlige pårørende og et mindre udvalg af demenslidende.

Der indsamles oplysninger fra de pårørende via en spørgeskemaundersøgelse og gennem deres besvarelser fra arbejde i temagrupper, som arrangeres af undersøgerne. Besvarelserne sammenholdes eventuelt med de data om stress og omsorgsbyrde, der er indsamlet i projektet

#### De pårørende deles i to grupper:

- A. Pårørende, der bor sammen med deres demenslidende slægtning
- B. Pårørende, som ikke bor sammen med deres demenslidende slægtning, men som fungerer som nærmeste støtte udover hjemmeplejen.

Ad A:

Samboende pårørende inviteres til et heldagsmøde i januar med overskriften:

*"Demens i familien - hvordan håndteres livet?"*

Pårørende modtages med kaffe/the og bedes indledningsvis udfylde hver et mindre spørgeskema. Herefter samles gruppen og efter en præsentationsrunde for alle, holder først Annette et kort oplæg om hverdagsliv og demens, hvorefter Erik kort introducerer hvordan og hvad man kan få hjælp til som pårørende. Grunden til at vi tænker os at lave disse to indlæg er en betragtning om "noget-for-noget": De hjælper os, så derfor skal de have en god og interessant dag. Derfor ser vi også gerne, at projektet spenderer en god frokost ell. lign. på dem.

De pårørende, der på forhånd er opdelt i små arbejdsgrupper, støttes først (via en lille øvelse) i at præsentere sig selv og deres situation mere detaljeret for hinanden i den lille gruppe. Dernæst får grupperne nogle opgaver, der alle sigter mod at få

pårørende til at tale om projektrelevante emner.

Annette(A) og Erik (E) cirkulerer i grupperne. Der afrapporteres løbende til et fællesmøde for alle, hvor A og E via båndoptager og skrift registrerer alt.

Mødet afvikles i januar måned.

Alt efter alder/kræfter/tid laves flere/færre gruppeforløb. Indtil videre forestiller vi os, at det kan foregå over 1-2 dage (med forskellige deltagere).

Ad B.

Pårørende, som ikke selv yder pleje og ikke bor sammen med deres demenslidende familiemedlem pårørende inviteres til et heldagsmøde i februar med overskriften:

*"Demens i familien – hvordan håndteres det?"*

Mødet afvikles i februar på samme måde som for samboende pårørende.

De demenslidende borgere besøges 'on location':

Data fra de demenslidende og eventuelt tilknyttet personalet indsamles ved feltstudier med observationer og samtaler med Annette Johannesen. Der aftales, at Annette Johannesens besøg dækker to til tre af projektets forskellige aktiviteter. Studiedagene afvikles i januar måned.

### **Analyse og rapport**

Det indsamlede materiale udgør grundstammen i undersøgelsen. Det kan ved behov suppleres med andre af projektets data. Materialet bearbejdes såvel kvantitativt og kvalitativt og præsenteres i en tematiseret og anonymiseret form. Alt efter dets mængde og karakter arrangeres uddybende møder/besøg hos pårørende.

Observationer og samtaler med demenslidende bearbejdes til anonymiserede case-beskrivelser.

Det er aftalt, at rapporten skal være kort og læsevenlig. Omfanget er aftalt til mellem 10-20 sider + bilag. Den fremsendes som trykklar fil senest to måneder efter projektets afslutning d. 31. marts 2007.

Erik de Place Andersen & Annette Johannesen, december 20, 2006

### **Referencer:**

1. Socialdepartementet, Sverige: *Samhällets insatser för personer med demenssjukdomar och deras anhöriga*. Socialdepartementet; Ds 2003:47  
<http://www.fritze.se>
2. Lauritsen I. *Demenslidende og deres ægtefæller – modelindlæring og guiding*. Gerontologi & Samfund nr. 3, September 2004
3. Ulstein I, Jacobsen S og Lille K-A. "Har kundskaper betydning for pårørendes opplevelse av stress?" Det norske blad Demens nr. 2 2005
4. DAISY Undersøgelsen: <http://www.servicestyrelsen.dk/daisy>
5. Sundhedsstyrelsen redegørelse: Demens - den fremtidige tilrettelæggelse af sundhedsvæsenets indsats vedrørende diagnostik og behandling. Kan downloades på <http://www.sst.publ/Publ2001/kap01.htm>

## **Projekt ”GIV TID”**

### **Information om uafhængig brugerundersøgelse.**

Kære

Hermed indbydes du til at tilbringe nogle timer i selskab med andre pårørende til borgere med demens i denne bydel på

**MANDAG D. 29 JANUAR FRA KL 10-15, incl. frokost**

Det foregår i Pilehuset: **Bystævneparken 25, 2700 Brønshøj** og imens vil personale tage sig af jeres familiemedlem efter behov.

Som du sikkert ved, har Pilehuset fået forsøgsmidler, så der i efteråret 2006 og det tidlige forår 2007 har kunnet ydes mere hjælp til 76 hjemmeboende borgere med demens.

Forsøget har nu løbet i et halvt år og der skal aflægges rapport til de bevilgende myndigheder. I den forbindelse har kommunen bedt os om at gennemføre en uafhængig undersøgelse.

#### **Program for mandag den 29. januar:**

1. Præsentation af alle. Om formål.
  
2. Annette Johannesen fortæller om de nyeste erfaringer om livet med demens og viser en film. Det hele varer godt og vel en halv time. Derefter taler vi om at være pårørende til en borger med demens og herunder om den ekstra hjælp har været relevant og tilfredsstillende.
  
3. På et passende tidspunkt bliver der serveret frokost..

Vi håber meget, du/I har lyst og tid til at deltage. Vi kontakter dig pr. telefon én af de nærmeste dage for at høre, om du vil medvirke.

Annette Johannesen  
Ældreforsker, erg.t.MSc

Erik de Place Andersen  
Aut. psykolog, cand.psych.

## **Projekt ”GIV TID” - uafhængig brugerundersøgelse.**

**Kære pårørende til en demensramt borger, som har været med i projekt ”GIV TID”!**

Du indbydes hermed til at tilbringe nogle timer i selskab med andre pårørende

**LØRDAG d. 24. FEBRUAR FRA KL 10 - ca. 15**  
**i Pilehuset, Bystævneparken 25, 2700 Brønshøj**

Som du måske ved, har Pilehuset i 2006 fået særlige projektmidler, så der har kunnet ydes mere – og mere varieret - hjælp til 76 hjemmeboende borgere med demens. Dit/jeres navn(e) har vi fået fra projektets liste over pårørende.

Projektet har løbet i nu halvt år og skal gøres op. Kommunen har i den forbindelse bedt os om at gennemføre en uafhængig undersøgelse. Og der har vi brug for din/jeres viden, oplevelser og meninger. For at dagen også kan blive nyttig for Jer, starter vi med at fortælle om den nyeste viden om demens, efterfulgt af en svensk kortfilm om livet med demens.

Vi er i øvrigt som udefrakommende konsulenter omfattet af kommunens tavshedspligt. I den rapport, vi fremlægger, vil ingen kunne genkendes.

Vi håber meget, du/I har lyst og tid til at deltage. P.g.a. bestilling af frokost beder vi dig om en tilbagemelding senest den 20. februar til  
Lone Sandersen, sekretær på Pilehuset tlf. 38 27 42 90  
Eller på mail: lone.sandersen@suf.kk.dk

Annette Johannesen  
Ældreforsker, erg.t.MSc

Erik de Place Andersen  
Aut. psykolog, cand.psych.