

rende til at respektere, at hjemmeplejen som udgangspunkt ikke yder hjælp til ikke-visiterede opgaver, fx at ringe til viceværten, hvis borgers vask er stoppet. Ledere på plejeboligheder fortæller endvidere, at selvom pårørendes rolle på plejeboligheder primært er at give socialitet og omsorg, så har de nogle få praktiske opgaver, hvor forvaltningen som udgangspunkt ikke yder bistand, eksempelvis at følge deres ældre til lægen eller på hospitalet – og det er generelt et problem at få de pårørende til at påtage sig denne opgave.

I øvrigt viser forvaltningens brugerundersøgelser ligeledes, at forventningsafstemning ofte er et problem. Dette understøtter lederens udtalelser om emnet.

5.2 Forskellige typer af pårørende

Forskellige typer af pårørende agerer forskelligt og bidrager forskelligt i forhold til den ældre. Figur 6, som baserer sig på undersøgelsens interviews med pårørende og ansatte i forvaltningen – viser en typologi over forskellige pårørende. Opdelingen er lavet på baggrund af kontaktfrekvensen til den ældre. Det skal understreges, at der er tale om idealtyper, som rendyrker typiske måder, hvorpå pårørende agerer, men ikke ”indfanger” alle pårørendes måde at agere på.

I undersøgelsen angiver ansatte i forvaltningen, at de oplever, at mange borgere kun sporadisk får besøg af deres pårørende, hvilket kan være intenderet fra den ældres side (fx pga. konflikter, psykisk sygdom eller stofmisbrug i familien), eller skyldes omstændigheder, de ældre ikke er herre over (fx stor fysisk afstand mellem borgers og pårørendes bopæl).

I Figur 6 er den gruppe pårørende, der sjældent ser deres ældre, opdelt på baggrund af årsagen til deres fravær i den ældres liv, og beskrevet i de to spalter til højre.

Den gruppe pårørende, der ofte har kontakt med deres ældre er opdelt ud fra, om de bor sammen med den ældre eller ej. De er beskrevet i de to spalter til venstre. Det er som tidligere nævnt disse pårørende, vi har beskæftiget os med i undersøgelsen, og hvis forventninger og behov vi i det følgende skal kigge nærmere på.

Der findes endvidere en "middelgruppe" af pårørende, hvis engagement typisk består i at besøge den ældre en eller to gange månedligt, og som kun i begrænset omfang engagerer sig yderligere i den ældres liv.

Figur 6: Typologi over pårørende

	Pårørende der bor sammen med borger	Pårørende der besøger borger mindst en gang om ugen	Pårørende der besøger borger 2-3 gange månedligt	Pårørende der besøger borger månedligt eller sjældnere	Pårørende uden kontakt til borger
Gruppen omfatter typisk?	Ægtefælle eller hjemmeboende voksen barn	Ægtefælle eller voksen barn, der har påtaget sig ansvaret for at tage sig af den ældre og typisk bor i nærheden	Voksne børn, søskende, venner	Voksne børn, børnebørn. Bor typisk ikke i nærheden af borger	Voksne børn, børnebørn eller fjernere slægtninge
Hvordan agerer de pårørende typisk?	<ul style="list-style-type: none"> • Er ofte belastet af situationen. • Nogle har psykiske problemer • Har hyppig personlig kontakt med borgers kontaktperson • Kan fylde meget og kræve lige så meget tid fra personalet som borger. • Kan have meget faste meninger om, hvad god pleje er. • Kan blive utrygge og sure, hvis de får at vide, at det de synes, er god pleje, ikke er det i forvaltningens øjne 	<ul style="list-style-type: none"> • Føler sig ofte magtesløs, især ved demens • Føler sig typisk lettet over at blive aflastet fra en belastende situation, hvor de har været bekymrede for deres ældre. • Kontakter medarbejderne, hvis de er i tvivl om noget eller bekymrede for borger 	<ul style="list-style-type: none"> • Føler sig ofte magtesløse, især ved demens • Nogle har dårlig samvittighed, fordi de ikke har mere kontakt med den ældre. • Kontakter medarbejderne, hvis de er i tvivl om noget eller bekymrede for borger 	<ul style="list-style-type: none"> • Har typisk dårlig samvittighed, fordi de ikke har mere kontakt med den ældre. • Kontakter medarbejderne, hvis de er i tvivl om noget eller bekymrede for borger. • Nogle vil have indflydelse på borgers liv, selvom de måske aldrig tidligere har involveret sig, fx bestemme om borger må få hjælpemidler, eller om borger skal flytte i plejebolig 	<ul style="list-style-type: none"> • Ingen eller meget sporadisk kontakt
Pårørendes typiske bidrag til hjælp – hjemmepleje	<ul style="list-style-type: none"> • Står for så meget hjælp, som vedkommende kan klare 	<ul style="list-style-type: none"> • Bidrager typisk til praktisk hjælp • Nogle få bidrager til personlig pleje • Nogle tager i perioder borger hjem til sig på ferie, og står her for al hjælp, inkl. personlig pleje 	<ul style="list-style-type: none"> • Har typisk frataget sig ansvaret for at hjælpe den ældre med husførelse, men kommer for at give den ældre et socialt netværk 	<ul style="list-style-type: none"> • Hjælper typisk ikke eller i begrænset omfang • Nogle hjælper intenst i perioder, hvor de flytter ind hos borger eller tager borger hjem til sig, fx hvis borger pludselig får det dårligere 	<ul style="list-style-type: none"> • Hjælper ikke
Pårørendes typiske bidrag til hjælp – plejebolig	<ul style="list-style-type: none"> • Hjælper typisk med praktisk hjælp og/eller personlig pleje, fx med spisning. • Nogle har stor kontakt til andre beboere og pårørende udover deres egen pårørende, og vil gerne skabe hygge og liv • Deltager typisk i pårørendeaktiviteter 	<ul style="list-style-type: none"> • Oplever, at plejeboligheds personale har hovedansvaret for praktisk hjælp og personlig pleje • Oplever at have socialt ansvar for "egen" beboer, men snakker også gerne med andre beboere • Nogle deltager i pårørendeaktiviteter 	<ul style="list-style-type: none"> • Oplever, at plejeboligheds personale har ansvaret for praktisk hjælp og personlig pleje • Har typisk kun kontakt med "egen" beboer. • Kommertypisk i aften timer og i weekenden og møder derfor udelukkende aftenvagt eller begrænset personale, som har meget at lave, hvorfor evt. kontakt med kontaktperson typisk foregår telefonisk 	<ul style="list-style-type: none"> • Oplever, at plejeboligheds personale har ansvaret for praktisk hjælp og personlig pleje • Har typisk kun kontakt med "egen" beboer. • Kommertypisk i aften timer og i weekenden og møder derfor udelukkende aftenvagt eller begrænset personale, som har meget at lave, hvorfor evt. kontakt med kontaktperson typisk foregår telefonisk 	<ul style="list-style-type: none"> • Hjælper ikke, og kommer ikke på besøg

6. Hvordan oplever de pårørende, at de bliver informeret og inddraget i SUFs opgaveløsning?

I dette afsnit redegøres for de behov for information og inddragelse, der er kommet frem i de interviews, vi har foretaget med pårørende til hjemmeplejemodtagere og plejeboligbeboere. Først vil vi dog i Figur 7 beskrive, hvilke mundtlige og skriftlige informationer forvaltningen udleverer til borgere – og herigennem pårørende. Dermed har læseren et udgangspunkt for på baggrund af fakta og de pårørendes oplevelser at vurdere, om informationsniveauet er dækkende, eller der skal startes nye initiativer.

Figur 7: Overblik over information fra SUF til borgere og pårørende

<p><u>Information fra visitationen</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Brochurer fra leverandører af pleje og hjælp • Tilbud til ældre • I afgørelsesbrevet: afgørelse, navn og nummer til fast kontaktperson i visitationen, klagevejledning. 	<p><u>Information fra plejeboligenheder</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Alle plejeboligenheder har udarbejdet lokalt informationsmateriale, som varierer i omfang og indhold • Materialet udleveres enten ved besøg inden indflytning eller senest på indflytningsmødet • Indflytningsmøde: Nye beboere og deres pårørende inviteres til et møde med afdelingsleder og kontaktperson. Mødet kan bl.a. omhandle: Praktiske oplysninger om livet på plejeboligenheden, administrative opgaver (fx udfyldelse af flyttepapirer til det offentlige, lægevalg, ansøgning om boligstøtte), dialog om beboers livshistorie og hvordan beboeren ønsker, hans eller hendes hverdag skal se ud (fx hvornår og hvor vil beboeren spise).
<p><u>Dokumenter i borgers hjem/plejebolig</u></p> <p>Borgers samarbejdsmappe indeholder</p> <ul style="list-style-type: none"> • Borgers stamark • Døgn- og ugeplan (eller Hjemmeplejens besøgsoversigt) • Notatark, hvor medarbejdere og pårørende løbende kan skrive beskeder (kun hos hjemmeplejemodtagere) <p>Desuden – kun hvis det er relevant:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Medicinoversigt • Kostplan • Handleplan for fokusområde (fx sår) <ul style="list-style-type: none"> • Nogle plejeboliger har også en kontaktbog, hvori personale og pårørende kan kommunikere – men kontaktbogen er ikke obligatorisk • Samarbejdsmappe/kontaktbog opbevares, så der ikke er almindelig adgang til den. Opbevarelsesstedet aftales med borger/beboer. 	<p><u>Information fra hjemmeplejen</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Nogle hjemmeplejeenheder har udarbejdet lokalt informationsmateriale, som udleveres på første besøg og ligger i borgers samarbejdsmappe. Andre udleverer ikke på nuværende tidspunkt lokalt informationsmateriale. • Besøg af gruppeleder: Nye borgere modtager besøg af den relevante gruppeleder. Borger må gerne invitere pårørende til at deltage. Nogle steder deltager den hjælper, der kommer oftest i borgers hjem, også. Mødet kan bl.a. omhandle praktiske oplysninger om hjemmeplejen, forventningsafstemning, klarlæggelse af borgers ønsker og behov, kvalitetstjek af dokumentation, vurdering af match mellem borgers profil og den tildelte faste hjælper. Den konkrete organisering af besøget fastlægges lokalt i hjemmeplejeenhederne.

De pårørende, der er blevet interviewet til denne undersøgelse, oplever sig hver især som den, der har det primære ansvar i forhold til den plejkrævende ældre. Selvom flere af dem har familie, typisk børn eller søskende, hvoraf nogle også – om end i mindre omfang – besøger den ældre, så er der én i familien,

som oplever at stå mere eller mindre alene med ansvaret. Det er denne primære ansvarlige, som forvaltningen samarbejder med, og som har brug for, at samarbejdet forløber godt, således at den pårørende fortsat kan overkomme at være aktiv i den ældres liv, selvom det ofte er krævende. I øvrigt bekræfter andre undersøgelser, at der oftest er én person, der oplever at tage hovedansvaret for en plejekrævende ældre og stå mere eller mindre alene med det.⁴

Når vi har spurgt pårørende om deres behov for støtte, er det kendetegnende, at næsten alle afviser at have et sådant behov. Deres fokus er på den ældre og den ældres behov. Også på dette punkt viser andre undersøgelser samme tendens.⁵ Der er dog alligevel i interviewene fremkommet nogle behov for støtte blandt de pårørende. Det handler særligt om kommunikation og information, god pleje og omsorg, at hjemmeplejen lytter til de pårørende, og at pårørende får aflastning. Vi vil i det følgende uddybe disse behov og de pårørendes forventninger omkring dem.

6.1 Pårørende til hjemmeplejemodtagere: Behov for kommunikation og information

Kontakt på pårørendes initiativ

I det daglige foregår kommunikationen om plejen som udgangspunkt mellem den ældre selv og den hjælper, der kommer oftest i hjemmet. I de tilfælde hvor den ældre er for dårlig til selv at kommunikere eller huske, således at de pårørende i højere grad varetager kommunikationen, foretrækker de pårørende også at kommunikere med den hjælper, der kommer oftest i hjemmet. Det er en mere direkte kontakt, og det er nemt at formidle en besked, når hjælperen alligevel er der. Ægtefæller snakker direkte med hjælperen, mens børn lægger en seddel, eller – hvis de har brug for mundtlig kontakt – får deres ældre til at bede hjælperen om at ringe dem op under besøget. Kommunikationen omhandler typisk den daglige pleje, ændringer i den ældres ve og vel, men også aflysninger af besøg, hvis borger ikke er hjemme.

Pårørende ringer typisk til hjemmeplejen, hvis de oplever, at noget konsekvent ikke bliver gjort godt nok, og de ikke synes, det er meningsfuldt at sige det til

⁴ Jf. Whitaker 2004: 32; Lindhardt 2011.

⁵ Jf. Whitaker 2004: 162; Lindhardt 2011.

hjælperne i hjemmet, fx hvis de ikke oplever, at hjælperne lytter til deres synspunkt, eller hvis der kommer mange afløsere.

Når de pårørende har brug for at ringe til hjemmeplejen, er det forskelligt, hvem de kontakter. Nogle ringer altid til daggruppelederen, andre ringer til den relevante enhed (sygeplejen, aftenplejen eller daghjemmeplejen), og atter andre ringer til visitationen, som så stiller dem videre. Der hersker en vis ærgrelse blandt nogle pårørende over ikke at have et fast kontaktnummer, og over at det ofte er svært at få kontakt med den ønskede medarbejder/leder, når man ringer. Nogle hjemmeplejeenheder informerer dog om et fast telefonnummer til hjemmeplejen, hvilket fungerer godt, fordi kommunikationsvejen bliver kortere. Det varierer mellem de forskellige hjemmeplejeenheder, om de oplyser hjemmeplejens hovednummer eller gruppelederens nummer.

De pårørende, der har kontaktet hjemmeplejen med et opmærksomhedspunkt – enten en observeret forværring af borgers tilstand eller en påtale om, at de ikke mener, hjemmeplejen leverer den lovede service – forventer, at hjemmeplejen følger op på deres henvendelser og kontakter dem med svar. De oplever dog ikke altid, at hjemmeplejen i tilstrækkelig grad følger op på deres henvendelser. Fx fortæller en datter: *”Jeg har fortalt hjemmeplejen, at min far har et sår på foden. Der kunne jeg godt ønske mig, at de ringer tilbage og fortæller, hvad de gør ved det. Jeg har ringet og spurgt, men da sagde de bare, at sygeplejen har fået det at vide, men ikke har gjort noget endnu. Det er svært, hvad jeg så skal gøre”*.

Den frustration, der fremkommer i ovenstående citat, hænger sammen med de pårørendes behov for at føle sig lyttet til. Det handler dels om, at medarbejderne tager de pårørendes viden og spørgsmål om den ældre alvorligt, og dels at de forholder sig respektfuldt til pårørendes observationer om den ældre, fx går i dialog med en borgers datter, hvis hun mener, at hendes fars demens er blevet forværret – især hvis de ikke er enige. Ved at inddrage datteren, høre hendes observationer og som fagpersoner forklare hende, hvad de kan være udtryk for, anerkender medarbejderne datteren som nærtstående familiemedlem, samtidig med at hun oplever at få afklaring på sine tanker om faderen, hvilket hun ellers ikke har mulighed for. En forudsætning for, at en sådan dialog om borgers helbred kan forekomme, er naturligvis, at borger giver sit samtykke til det.

Kontakt på hjemmeplejens initiativ

Pårørende fortæller, at de forventer, at hjemmeplejen kontakter dem, hvis der sker noget med den ældre, fx indlæggelse, fald eller pludselig forværring i den ældres tilstand. Ingen pårørende i undersøgelsen har oplevet, at de burde være blevet kontaktet af en af disse årsager, men ikke er blevet det.

Information om rettigheder

Der er en frustration blandt nogle pårørende over ikke at føle sig informeret om de muligheder for hjælp, der findes, og hvilke rettigheder, den ældre har i forhold til at få hjælp. En datter fortæller: *"Jeg aner ikke, hvem jeg skal kontakte for at få mere hjælp til min mor. Jeg er helt på bar bund. Jeg ved heller ikke noget om, hvad min mor har ret til af hjælp"*. Problemet findes både blandt etniske danskere og etniske minoriteter. Således fortæller en søn af en asiatisk kvinde: *"Jeg kender ikke systemet, og hvordan det fungerer. Jeg mangler generelt information fra kommunen. Jeg har ikke fået noget i forbindelse med min mors hjælp. Jeg er usikker på, om jeg selv skal opsøge det. Jeg synes, systemet er lidt uigennemskueligt. I hvilken tilstand skal man fx være for at komme på plejehjem? Jeg har ikke overblik over, hvad man kan få og hvorhenne"*. Hvis vi jævnfører denne frustration med oversigten over, hvilke informationer der er tilgængelige for pårørende (Figur 7), står det klart, at de vil kunne finde sådanne oplysninger i det materiale, forvaltningen udleverer. Nemlig i afgørelsesbrevet fra visitationen (som dog kan være svært at forstå) og evt. i informationsmaterialet fra hjemmeplejen (hvis borger bor i et område, hvor hjemmeplejen udleverer informationsmateriale). Men idet pårørende langt fra altid deltager i visitationsbesøg eller introduktionsbesøg fra hjemmeplejen, kan det være svært at vide, hvor i borgers papirer de skal lede efter oplysningerne.

I denne forbindelse er det relevant at fremhæve, at flere pårørende udtrykker ønske om at få en direkte invitation, når der kommer visitationsbesøg hos den ældre. Det kan være svært for pårørende, der observerer nye behov hos den ældre, efterhånden som vedkommende bliver dårligere, at finde frem til, hvordan disse nye behov kan afhjælpes. Det kan være behov for at blive klippet eller få fodterapi i hjemmet, mulighed for negleklipping, hjælpemidler eller økonomisk hjælp. Som en datter fortæller: *"Jeg spørger gruppelederen, når jeg ser behovet, men det måtte gerne være den anden vej rundt. Jeg skal opsøge og opsøge. Det er besværligt at finde ud af, hvordan man gør, og nogle gange også at få hjælp fra kommunen. Så er det nemmere at købe det selv"*. I denne forbindelse er visitati-

onsbesøget centralt, idet det også kan fungere som de pårørendes mulighed for at fremlægge deres synspunkter og erfaringer omkring den ældres behov for hjælp, samt blive inddraget i, hvilke beslutninger, der tages. Men mange ældre giver ikke besked til deres pårørende. Derfor kunne forvaltningen måske invitere de pårørende direkte; naturligvis med samtykke fra borger.

Nogle pårørende synes endvidere, at den hjælper, der kommer oftest i hjemmet, bør deltage i visitationsbesøg, idet hun eller han plejer den ældre til hverdag og derfor har stor indsigt i vedkommendes behov. Interviews med ledere i hjemmeplejen viser, at de deler denne holdning (jf. rapporten om Ensomhed blandt ældre).

6.2 Pårørende til plejeboligbeboere: Behov for kommunikation og information

Pårørende til plejeboligbeboere har samme forventninger som pårørende til hjemmeplejemodtagere om at blive kontaktet, hvis der sker noget alvorligt med deres ældre, fx feber eller faldulykker. De forventer en mere hyppig information ved længerevarende sygdom, såsom et brækket ben. Endvidere vil de gerne holdes informeret om lægebesøg og disses konsekvenser, fx hvis plejeboligheden opdager en svækkelse eller sygdom hos den ældre, og om hvad man gør ved det.

Derudover vil de gerne inddrages, hvis personalet mener, at deres ældre ikke trives, ligesom de gerne vil rådgives omkring, hvad de kan gøre for at kommunikere bedst muligt med deres kognitivt svækkede ældre, og have personalets fortolkning af, hvorfor den ældre agerer på bestemte måder i bestemte situationer. De forventer, at personalet som fagpersoner har en viden på dette område, som de gerne vil tage ved lære af. Samtidig føler de pårørende, at der er respekt om deres særlige viden om deres ældre – og interesse efter at høre deres erfaringer og observationer. Som en datter fortæller: *”De har altid tid til at svare på spørgsmål, og de er gode til at spørge mig, om jeg har lagt mærke til noget, hvis de selv har bemærket en forandring med min mor”*.

De pårørende føler sig velkomne, når de besøger plejebolighederne. De oplever personalet som smilende og imødekommende, og understreger, at selv om personalet har travlt, så kan de altid tage fat i en medarbejder, hvis de har

behov for det. Og medarbejderne er også gode til at sludre og spørge til, hvordan det går, ligesom det giver tryghed at opleve, at alle – inklusive nye medarbejdere – kender ens ældre, når man præsenterer sig.

Hvis pårørende har behov for at komme i kontakt med personalet, når de ikke er på besøg, har de et telefonnummer, de kan ringe på, enten til afdelingslederen eller forstanderen. Som en svigersøn opsummerer: *"Personalet er engageret. De er glade, og man kan altid få en sludder om, hvordan det går. Også med forstanderen. Hvis man har problemer, kan man altid ringe"*.

Set i forhold til hjemmeplejemodtageres pårørende har pårørende til plejeboligbeboere således langt nemmere ved at opnå personlig kontakt med medarbejderne. De møder dem naturligt, når de kommer på besøg, og så er det nemt at få en uformel sludder, hvor de kan få vendt de nødvendige emner.

Flere pårørende nævner desuden kontaktbogen som en god kilde til information. Det er ikke obligatorisk for plejeboligheder at have kontaktbøger, men der hvor man har bøgerne, skriver de pårørende eksempelvis, hvornår de har været på besøg, mens personalet eksempelvis skriver, hvis den pårørende skal købe noget ind til den ældre, eller hvis de har ringet til lægen. Parterne kan også skrive, hvis der er særlige ting omkring den ældre, som den anden part skal være opmærksom på. Nogle pårørende ønsker informationen udvidet for demente, som eksempelvis ikke selv kan fortælle, at de har været hos lægen. Hvis den ældre har fået nye piller, kan de se dem i skabet – og dermed kan de se, at der er en forandring i borgers helbred, uanset at forvaltningen ikke gør dem opmærksom på det – men de får ikke at vide, hvorfor den ældre får pillerne. Det vil de gerne have, bliver skrevet i kontaktbogen, så det er muligt for dem at følge med i den ældres helbredstilstand. Medarbejdernes tavshedspligt om helbredsoplysninger udgør dog en forhindring for dette.