

merhus. På den måde mener de også, at den ældre naturligt får rørt sig og kommer ud i frisk luft.

7.4 Forventninger hos pårørende til beboere i plejebolig

Pårørende er positivt overraskede over kvaliteten på plejebolighederne

Først og fremmest fortæller de pårørende, at plejeboligheden slet ikke er, som de havde forestillet sig, inden de kom der første gang. Det er kendetegnende, at de forbandt plejeboliger med noget trist, lange gange og uskiftede bleer. Derfor blev de positivt overraskede. En datter, hvis forældre bor i ægtefællebolig, siger: *"Jeg havde ikke troet, det kunne være så hjemligt og omsorgsfuldt. De får tre retter supergod mad til frokost, og vin til maden i weekenden. Det er meget bedre, end de nogensinde har været vant til. Jeg troede, at Thyra Franks sted var enestående, men det her er lige så godt. Det er lækkert, at de har deres egen lejlighed, som er stor og rummelig. Men samtidig er der tryghed i, at der lige kommer nogen og kigger til dem"*.

Pårørendes forestillinger om personalets rolle og ansvar på plejeboligheder

De pårørende forventer som udgangspunkt, at hele ansvaret for deres ældres pleje ligger hos plejebolighedens personale. Det er deres ansvar, at de ældre har det så godt, som de overhovedet kan have det – og der er enighed om, at medarbejderne generelt gør deres arbejde rigtig godt og klart bedre, end de pårørende selv kunne gøre det. Eksempelvis fortæller en søn: *"Man får professional hjælp. Jeg kan se forskel på min far i forhold til, inden han flyttede på plejehjem. Han har det godt, han snakker mere, han går op og træner hver dag, og han har taget på"*. Flere af de pårørende sammenligner servicen i plejeboligen med et hotel, eksempelvis siger en datter: *"Min mor synes, det er som at være flyttet på hotel. Hun får hjælp hele tiden. Hun har fået et nyt liv"*.

En svigersøn synes dog, det er irriterende, at personalet ikke lige gør det sidste: *"Det er irriterende, at de ikke lige fjerner visne blomster. Det tager ikke så lang tid, men det betyder utrolig meget, at de ikke står der. Jeg har snakket med dem om det, men det er svært at forstå deres logik. Men hellere nullermænd i hjørnerne, og så at min svigermor har det godt"*.

Tilliden til, at den ældre er tryk og får optimal pleje på plejeboligenheden, virker som en aflastning på pårørende, som i større eller mindre omfang slipper for den dårlige samvittighed, de ellers har over ikke selv at tage ansvaret for deres ældre. Tre døtre fortæller om den lettelse, det er, at deres ældre er flyttet i plejebolig:

- *"Det er så vidunderligt. Også den tryk der er i, at der er observation, og der bliver taget sig af dem, hvis der er noget. Jeg havde måske troet, at jeg skulle være mere på. Det er mere nydelse end ydelse, hvor det var omvendt, inden de flyttede på plejehjem"*
- *"Det har været en rigtig stor lettelse at få min mor på plejehjem og vide, at der er nogen, der passer på hende på den rigtige måde. Jeg ville aldrig selv kunne passe hende, og jeg har også mit eget liv"*
- *"Jeg havde været nervøs for, hvordan det ville gå, når min mor skulle flytte, men det er gået forbavsende godt. Hun føler sig tryk, og det giver også mig tryk. Det er det bedste, der er sket"*.

Uanset at de pårørende roser personalet, frygter de, at deres ældre skal føle sig alene og isoleret på plejeboligenheden. Derfor har de ekstra ros til de medarbejdere, som virker til at holde af netop deres ældre – som rører ved hende, krammer hende, kigger hende i øjnene og tager sig tid til at nusse lidt ekstra om hende, fx lægge neglelak på. Denne omsorg er ikke noget, de pårørende kræver af personalet, men den opleves som noget ekstra – og noget ekstra godt.

Pårørendes forestillinger om egen rolle og ansvar

Pårørende oplever overordnet, at de selv har fem roller, når de besøger den ældre i plejebolig:

1. **Holde den ældre med selskab:** De pårørende fortæller, at når de er på besøg, handler det om at snakke og være sammen med den ældre. En datter beskriver et typisk besøg: *"Man kan være i lejligheden eller sætte sig ud i fællesrummet og drikke kaffe og sludre. Sidde i den dejlige have, og man kan også snakke med de andre beboere"*.

Pårørende til kognitivt svækkede ældre kan være i tvivl om, hvorvidt de ældre har glæde af at få besøg. Men de kommer alligevel, selvom det så mest er for deres egen samvittigheds skyld. Som en datter siger: *"Jeg ville ikke kunne holde ud, hvis min mor bare sad dér og ikke fik besøg"*.

Efterhånden som den ældre bliver stadig mere kognitivt svækket, kan det dog være rigtig svært at snakke sammen, fordi man som pårørende er den eneste, der bidrager til samtalen. Der er ikke modspil eller spørgsmål fra den ældre. En svigersøn beskriver det således: *"Når vi kommer derud, sidder vi der i 10 minutter, så har vi snakket om alt, der er at sige"*.

2. **Lave noget aktivt:** Tiden kan falde lang, hvis man som pårørende har svært ved at tale med den ældre, man besøger. Derfor afkorter nogle deres besøg, mens andre prøver at fylde det ud ved at lave noget aktivt. Aktiviteterne kan spænde fra små ting i hverdagen til fejring af mærkedage. Tre døtre fortæller, hvad de laver, når de besøger deres ældre:
 - *"Vi snakker ikke om noget. Jeg kører hende rundt i parken, og jeg har kage og chokolade med til hende. Det, jeg gør, er okay, og personalet tager sig af resten. Det giver tryghed"*
 - *"Jeg ordner hendes negle, filer dem og kommer neglelak på. Nogle gange strikker vi sammen, eller jeg ordner hendes hår. Vi ser også billeder og snakker om gamle dage. Og jeg stryger nogle skjorter, hun godt kan lide. Vi får kaffe. Jeg savner at have en ping pong med hende, at hun spørger til mig. Men det gør hun ikke mere. Det er mig, der skal fylde tiden ud. Det er derfor, jeg prøver at have ting at gøre, fordi hun ikke siger så meget og ikke spørger om noget"*
 - *"Vi kommer hele familien til jul og til deres fødselsdage. Det er nemt for mine forældre at være værter, for man kan bestille lagkage på plejehjemmet. De har ellers ikke haft overskud til at holde noget i mange år, ikke siden før far blev syg"*.

3. **Pusle om den ældre.** Nogle pårørende oplever, at personalet ikke har tid til at gøre alt det, de synes, der bør gøres for deres ældre. Det er typisk i tilfælde, hvor den ældre har særlige behov. En del af denne gruppe pårørende vælger at supplere personalet for at dække behovene. Således siger de:
 - *"Jeg snakker med og barberer min far, og tager ham i bad, klipper hans negle. Jeg har også nogle gange en frisør med, der klipper ham. Jeg har snakket med personalet, og de bader og barberer ham en gang om ugen, men han er vant til at komme i bad oftere. Derfor gør jeg det"* (søn)
 - *"Hvis min mor er syg, tager jeg ud for at være omkring hende, for jeg ved godt, at personalet ikke kan sidde hos hende hele tiden"* (datter)

- *"Min far er ikke så glad for dansk mad, så jeg laver mad til ham hver dag"*
(søn af mand med etnisk minoritetsbaggrund)

Nogle pårørende hjælper endvidere deres ældre på toilettet, når de er på besøg. Men de føler egentlig ikke, det er deres opgave. Som en datter beskriver det: *"Plejehjemmet har ansvaret for al min mors pleje. Jeg hjælper hende, hvis hun skal på toilettet, men er der noget stort, ringer jeg efter personalet. At jeg har skiftet ble, er ikke ensbetydende med, at jeg skal gøre det"*.

Ligesom det var tilfældet med pårørende til hjemmeplejemodtagere, er forventningerne anderledes, når den ældre er hjemme hos familien. Samme datter fortæller: *"Når min mor er hjemme hos os, skifter jeg hende. Det er jeg ikke bleg for. Det skylder jeg hende"*.

4. **Vagthund.** Nogle pårørende sørger for at komme på besøg ofte for at sikre sig, at personalet giver deres ældre den bedst mulige pleje. De tager denne rolle for at være på den sikre side, også selvom de aldrig har haft grund til at tvivle på personalets arbejde.
5. **Praktiske opgaver.** De pårørende forventer at have ansvar for den ældres banksager og forsikringsaftaler osv. De oplever endvidere at have ansvar for at indkøbe personlige fornødenheder og tøj. Men de forventer, at personalet gør dem opmærksom på, hvad der mangler.

Pårørendes forventninger om at bidrage til at skabe liv på plejebolighederne

Undersøgelsen peger på, at pårørendes forventning om at bidrage i bredere forstand til at skabe liv på plejebolighederne ser ud til at være begrænset. Deres fokus er først og fremmest på deres egen ældre.

De interviewede pårørende deltager gerne i pårørendearrangementer, men ingen af dem kan på nuværende tidspunkt se sig selv som frivillig på en plejebolighed. De associerer typisk frivillige med besøgsvenner, og det har de ikke overskud til, mens de stadig har en ældre med besøgsbehov. Hvis en plejebolighed har ambitioner om at finde frivillige blandt de pårørende, vil det derfor være tilrådeligt at definere nogle overskuelige opgaver, som man kan gå ind i og tage som frivillig – således at de pårørende/frivillige på forhånd kender omfang og forventninger (jf. også rapporten om Frivillighed).

Denne indikation på, at det kan blive en vanskelig opgave at gøre pårørende til frivillige, understøttes af, at de pårørende i undersøgelsen har indtryk af at være mere engagerede end andre pårørende. De fortæller således, at de kun møder enkelte andre pårørende på besøg og til pårørendearrangementer. Dette indtryk skyldes dog nok til dels, at pårørende kommer på besøg på forskellige tidspunkter og derfor ikke nødvendigvis møder hinanden.

8. Undersøgelsens metode

8.1 Målgruppe

Vi har i undersøgelsen valgt at fokusere på pårørende, der ofte har kontakt til de ældre, idet det primært er denne gruppe, der har interesse i og erfaring med at samarbejde med forvaltningen – og som derfor har konkrete synspunkter. De har – pga. deres nære kontakt med den ældre – gjort sig nogle overvejelser om deres rolle, oplevelser og behov som pårørende, og dermed har de også let ved at sætte ord på disse overvejelser. Vi ønsker således at bringe nogle synspunkter og refleksioner tydeligt frem, som vi – om end i mindre omfang og måske på et mindre bevidst niveau – antager, også kan ligge hos andre typer af pårørende.

Dermed har vi undladt at interviewe pårørende, der sjældent besøger deres ældre. Disse "inaktive pårørende" er mindre interessante for undersøgelsen, idet forvaltningen ikke forsøger – og nok heller ikke bør forsøge – at involvere pårørende, hvis de eller borger ikke ønsker det, eller hvis de pga. forskellige omstændigheder ikke er i stand til at involvere sig. Endvidere har denne gruppe pårørende færre konkrete erfaringer med samarbejdet med forvaltningen, og dermed vil de – i lyset af undersøgelsens formål – bibringe mindre interessant stof og viden, end de pårørende, der oftere har kontakt med deres ældre.

Det er vigtigt at slå fast, at mange ældre selv er i stand til at varetage samarbejdet med forvaltningen. Vi har derfor fundet det relevant i undersøgelsens hjemmeplejedel udelukkende at fokusere på pårørende til borgere med en plejetyngde på 2-11,9 timer ugentligt, således at pårørende til de mest raske og de mest plejkrævende borgere er sorteret fra.

8.2 Kvalitative dybdeinterviews

Vi har valgt at anvende en kvalitativ metodisk tilgang og som nævnt fokusere på de mest engagerede pårørende. Dermed fraskriver undersøgelsen sig en sikker viden om, hvorvidt de fremkomne resultater er repræsentative for alle pårørende. Valget af metode er foretaget ud fra en vurdering af forvaltningens videnbehov – der er brug for viden om nære pårørendes refleksioner, oplevelser og behov, som skal føre til konkrete handlingsanvisninger, snarere end en måling af udbredelsen af bestemte holdninger blandt pårørende.

Analysen baserer sig på følgende kilder:

- Litteratur, artikler og undersøgelser
- 27 dybdeinterviews à ca. 1 times varighed med henholdsvis ansatte i SUF og pårørende til borgere, som modtager hjælp fra forvaltningen.

Heraf:

- 11 interviews med konsulenter og ledende medarbejdere i forvaltningen
 - Herunder repræsentanter fra hjemmepleje, plejeboligheder, lokalområdekontorer og Ældrestab
- 9 interviews med pårørende til hjemmeplejemodtagere
 - Interviewene fordeler sig på alle fem lokalområder. Vi har interviewet 4 døtre, 2 sønner og 3 samlevende ægtefæller. 3 af de interviewede har etnisk minoritetsbaggrund.
- 7 interviews med pårørende til beboere i plejeboliger
 - Der er interviewet pårørende fra 7 forskellige plejeboligheder. Vi har interviewet 4 døtre, 2 sønner og 1 svigersøn. 2 af de interviewede har etnisk minoritetsbaggrund.

Det er ledere i hhv. hjemmepleje- og plejebolighederne, der har stået for at finde de pårørende, som har deltaget i undersøgelsen. Kriterierne for deltagelse var som følger:

- at borger har udpeget den pårørende som nærmeste pårørende
- at borger får mellem 2 og 11,9 timers hjælp om ugen (kun et kriterium for deltagelse i interviews om hjemmeplejen)
- at den pårørende er samlevende med eller besøger borgeren mindst en gang om ugen
- at den pårørende er en typisk gennemsnits-pårørende (velvidende at alle pårørende er forskellige), dvs. en pårørende, der ikke skiller sig ud på den ene eller den anden måde
- at borger ikke er meget kognitivt svækket (for ikke at blande den særlige demensproblematik ind i undersøgelsen). Dette krav måtte vi dog bløde op på for at finde egnede pårørende til ældre i plejebolig.

Vi har desuden spurgt direkte efter børn af ældre med etnisk minoritetsbaggrund for at sikre deltagelse af denne gruppe pårørende.

I forbindelse med udarbejdelsen af analysen har vi haft dialog med repræsentanter for Ældrestaben samt hjemmepleje og plejeboligheder.

8.3 Fokus på voksne børn af ældre med etnisk minoritetsbaggrund

I "Aktiv og tryk hele livet" lægges der op til, at et fokus i undersøgelsen skal være at afdække særlige problemstillinger, som voksne børn af ældre med etnisk minoritetsbaggrund kan have. Vi har dog ikke i undersøgelsen fundet systematiske forskelle, hverken i deres måde at tænke deres egen rolle på, hvor belastede de oplever at være, deres kendskab til systemet og dets muligheder, eller hvor meget de hjælper deres ældre. Forskelle og ligheder går i hovedsagen på tværs af etnisk baggrund. Derfor er der ikke i analysen et særskilt afsnit med fokus på etniske minoriteter. Når det er sagt, går nogle af anbefalingerne på at mindske etniske minoriteters særlige udfordringer. Undersøgelsen peger på, at der eksisterer sådanne særlige udfordringer på to områder, nemlig:

- At ikke alle ældre med etnisk minoritetsbaggrund taler eller forstår dansk. Medarbejderne i hjemmepleje eller plejebolig er i det daglige i stand til at kommunikere med de ældre på trods af dette, fordi de kender dem, men de kontakter børnene (typisk telefonisk) og beder dem tolke, hvis der er kommunikationsproblemer, eller borger er vred el. lign. De sproglige problemer bevirker dermed, at voksne børn kan blive meget involveret, hvis der kommer mange nye/forskellige hjælpere i hjemmet.
- Ældre med etnisk minoritetsbaggrund har ofte præferencer for mad, som ikke kan imødekommes i kommunen, hvilket betyder, at de voksne børn er nødsaget til at lave mad til dem (deltagerne i undersøgelsen understreger dog, at det er noget, de gør med glæde).

Uanset denne undersøgelses resultater står det fast, at der ser ud til at være forskel i de etniske minoriteters forbrug af ydelser fra forvaltningen sammenlignet med etniske danskere.⁹ Hvis forvaltningen ønsker en bredere analyse af årsagerne til dette, anbefaler vi en kvantitativ undersøgelse, hvor der fokuseres på borgere frem for pårørende – og også medtages borgere, der ikke på nuværende tidspunkt modtager ydelser fra forvaltningen.

⁹ I 2010 modtog 42% af de 65+ årige borgere med dansk oprindelse således ydelser fra forvaltningen, mens det samme gjaldt for 28% af de 65+ årige borgere med ikke-vestlig oprindelse.

8.4 Afgrænsning

For nylig har forvaltningen taget diskussionen op omkring stigende samarbejdsproblemer med psykisk syge pårørende, herunder anvendelse af besøgsrestriktioner og vagtkorps på nogle plejeboligheder. Det er ikke en diskussion, som denne undersøgelse kommer ind på, idet det er en særlig problematik, som Fagligt Center i første omgang har fået til opgave at afdække omfang af og indsatser omkring. Nogle af de interviewede ledere i forvaltningen har dog efterlyst central rådgivning til at håndtere konflikter med psykisk syge pårørende, og selvom vi ikke har haft fokus på denne gruppe pårørende i analysen, er nogle af undersøgelsens anbefalinger også relevante for samarbejdet med dem.

8.5 Best practice på pårørendeområdet

Som del af undersøgelsen har vi foretaget en desk research på, om man i andre kommuner eller på andre sociale områder (fx handicapområdet) er langt fremme med strategier for samarbejde med pårørende, og hvad forvaltningen evt. kunne lære herfra. Vores desk research har dog vist, at selvom mange aktører har lavet idékataloger eller en pårørendepolitik, så indeholder disse sjældent beskrivelser af konkrete problemer og hvilke indsatser, der kan løse dem, og der er ikke umiddelbart nogen aktører, der markerer sig som fyrtårne på området pårørendesamarbejde. Muligvis skyldes det, at pårørende ikke er de direkte brugere, men kun findes omkring brugerne; muligvis kan det også skyldes, at pårørende er forskellige og derfor skal inddrages på forskellige måder, for at inddragelsen bliver meningsfuld. På demensområdet har Frederiksberg Kommune dog succes med, at en fast person kontakter de pårørende med fast aftalte mellemrum og holder dem opdaterede, så de hele tiden kender planen og har mulighed for at stille spørgsmål osv. Det har vist sig, at dette tiltag dæmper potentielle konflikter. Nogle af SUF's hjemmeplejeenheder praktiserer samme procedure over for pårørende, der tidligere har henvendt sig meget ofte, og denne praksis kunne måske med fordel udbredes, både i hjemmeplejen og på plejeboligheder.