Til
Ældre Sagen

Dokumenttype
Rapport

Dato
September 2017

PÅRØRENDE - POLITIKKER, INITIATIVER OG TILBUD I KOMMUNERNE

RAMBØLL

Ældre Sagen

Kontaktpersoner

Helle Stentoft Dalum
Seniorkonsulent
Rambøll Management Consulting
Mail: hsd@ramboll.dk
Mobil: 51 61 25 20

Marie Lilja Jensen
Seniorkonsulent
Ældre Sagen
Mail: mj@aeldresagen.dk
Mobil: 41 58 38 88

Dato **September 2017**
Udarbejdet af **Rambøll Management Consulting**

INDHOLDG

1.	**INDLEDNING**	**3**
1.1	Baggrund	3
1.2	Metode	4
1.3	Læsevejledning	6
2.	**HOVEDKONKLUSIONER**	**7**
3.	**PÅRØRENDE – ET POLITISK FOKUSOMRÅDE**	**8**
3.1	Pårørende – det politiske fokus	8
3.2	Pårørendepolitik	8
3.3	Delkonklusion	11
4.	**UDBREDELSE AF TILBUD MÅLRETTET PÅRØRENDE**	**12**
4.1	Kommunale tilbud: Udbredelse og målgruppe	12
4.2	Tilbud til pårørende – en bredspektret tilbudsvifte	14
4.3	Delkonklusion	16
5.	**REKRUTTERING AF PÅRØRENDE: FORMIDLING AF TILBUD OG OPSPORING AF PÅRØRENDE**	**17**
5.1	Formidling af tilbud	17
5.2	Opsøgende, motiverende indsats	18
5.3	Drivkræfter og barrierer ift. rekruttering og opsporing af pårørende til deltagelse i tilbud	18
5.4	Delkonklusion:	23
6.	**TILBUD TIL PÅRØRENDE: INDHOLD OG VIRKNING**	**24**
6.1	Virkninger for pårørende, nærtstående og samfundet	26
6.2	Aflastning og afløsning	28
6.3	Gruppetilbud	29
6.4	Individuelle tilbud	33
6.5	Undervisningstilbud	34
6.6	Pårørendekonsulent	35
6.7	Delkonklusion	38
7.	**INSPIRATIONSKATALOG: INDSATSER OG TILBUD MÅLRETTET PÅRØRENDE**	**39**
8.	**BILAGSMATERIALE**	**48**

Bilag 1 - Vidensnotat

Bilag 2 - Resultater fra spørgeskemaundersøgelse blandt alle kommuner forår 2017

Bilag 3 - Casestudier i fire udvalgte kommuner

Bilag 4 - Kvalificeringsworkshop

1. INDLEDNING

Ældre Sagen arbejder for at skabe bedre vilkår og et godt liv til pårørende. Med den baggrund har Ældre Sagen bedt Rambøll Management Consulting (Rambøll) om at udarbejde en kortlægning af den nyeste viden omkring pårørendepolitikker, -initiativer og -tilbud i kommunerne. Det handler denne rapport om.

1.1 Baggrund

Flere og flere kommuner har fået øjnene op for, hvilken konkret indsats pårørende gør for syge eller svækkede nærtstående, der har behov for hjælp, og dermed hvilken betydning pårørende har. Det anslås, at mere en 750.000 danskere hjælper en eller flere ældre[1]. At være pårørende er derfor noget alment samtidig med, at det er en kæmpe ressource for velfærdssamfundets sundheds- og sociale instanser. Pårørende udgør nemlig generelt en væsentlig ressource for samfundet, da de yder praktisk støtte og hjælp til ældre nærtstående og er med til at sikre, at den svækkede nærtstående kan opretholde et værdigt liv på trods af sin sygdom og/eller svækkelse. Svækkede ældre uden pårørende modtager mere hjemmehjælp, går oftere til egen læge og er indlagt på sygehus i længere tid[2].

De seneste år er pårørende og indsatser målrettet pårørende kommet mere og mere på dagsordenen. Dette kommer bl.a. til udtryk ved:

- **Ældre Sagen** og andre interesseorganisationer/patientforeninger er med til at sikre fokus på pårørende. Blandt andet har Ældre Sagen som mærkesag, at pårørende kan leve et godt liv samtidig med, at de spiller en aktiv rolle som pårørende overfor deres nærtstående. Derudover har Ældre Sagen og Foreningen Pårørende i Danmark udviklet et "Charter for Pårørende", som sammenfatter 10 forudsætninger for have et godt liv som pårørende. Ældre Sagen har både i 2016 og 2017 sat pårørende i fokus ved at gennemføre undersøgelser blandt pårørende i Danmark[3] og ved at afholde nationale konferencer om temaet.

- Flere **kommuner** har udarbejdet pårørendepolitikker – enten som en selvstændig politik eller som en del af en anden politik, fx ældre- eller værdighedspolitikken. Heri vægtes det, at det som pårørende ikke handler om, at man skal varetage store og tunge plejeopgaver, men at pårørende skal inddrages og tages med på råd omkring beslutninger, samt at de skal behandles nænsomt og med respekt[4]. Nogle kommuner har ansat en pårørendekonsulent, som har varetagelsen af pårørendes ve og vel som deres hovedfokus. I flere kommuner er der desuden tilbud til pårørende om at få hjælp og støtte i form af fx uddannelse/kurser, aflastning/afløsning, samtaletilbud, støttegrupper, netværksgrupper eller lignende.

- **Landspolitisk** er der også stor bevågenhed, og det politiske fokus på pårørende til ældre har generelt været udtalt gennem flere år. Alene i forhold til ældre med demens, blev der i satspuljen 2015 afsat 17,4 mio. kr. til puljen "Aflastning af pårørende til demente i egen bolig", fordi netop pårørende her bliver følelsesmæssigt, praktisk og socialt belastet og har brug for et pusterum til gavn for dem selv og den demente. Forskellige initiativer er støttet af denne pulje, og alle har de til formål at skabe en passende aflastning for den pårørende. Dermed har man nationalt også fået øje for, hvilken betydning pårørende spiller, og man har blik for, at der er behov for at vide mere om, hvad de gode initiativer målrettet pårørende er.

---

[1] "Undersøgelse om pårørende". Voxmeter for Ældre Sagen, juli 2017.

[2] Ældre Sagens hjemmeside: https://www.aeldresagen.dk/presse/maerkesager/paaroerende.

[3] "Undersøgelse blandt ægtefæller/samlevere til hjemmehjælpsmodtagere". Danmarks Statistik for Ældre Sagen, 2016 og: "Voksne børn til modtagere af hjemmehjælp." Danmarks Statistik for Ældre Sagen, 2015.

[4] Pårørende er en ressource, som skal behandles med respekt – KL's hjemmeside: http://www.kl.dk/Menu---fallback/Parorende-er-en-ressource-som-skal-behandles-med-respekt-id185945/ .

Hvorfor er indsatser til pårørende så nødvendige?
Mange pårørende har behov for viden til at yde den bedst mulige omsorg og hjælp for den ældre – men har også selv som pårørende et stort behov for støtte og aflastning[5].
At være pårørende er ofte meningsfuldt og givende, fordi man yder noget for sin nærtstående og bruger sine ressourcer til at gøre en forskel for et menneske, man holder af. At være pårørende til en ældre eller sygdomsramt nærtstående kan dog også være hårdt og belastende. Pårørende bliver belastet ved at bruge sine ressourcer på at hjælpe, støtte og kompensere for de ting, den svækkede nærtstående ikke kan, samtidig med at den pårørende har sine egne gøremål og helbred og egen familie at tage sig af.

Det, der sker for de pårørende, hvis ikke de får den nødvendige hjælp, er, at de i højere grad selv er i risiko for at blive syge, da de som pårørende er under et psykisk og følelsesmæssigt pres. Den pårørende er psykisk belastet, dels fordi tankerne kredser om, hvordan ens nærtstående har det, og dels fordi den nærtstående ofte ændrer personlighed og man som pårørende er i en form for sorg over, at den relation og tilværelse man havde, nu er blevet til noget andet, end man havde forventet.

Kommunerne har her en stor rolle i forhold til at støtte pårørende i og med, at mange borgere – især ældre borgere – der er svækkede og måske i et sygdomsforløb, ofte har pårørende, som står ved deres side og hjælper dem. Men et fokus på pårørende i forbindelse med kommunernes kerneopgaver med pleje og omsorg af ældre er nyt mange steder og pårørendeområdet er i høj grad i udvikling. I det følgende er der kortlagt forskellige initiativer i forhold til, hvad kommunerne allerede gør, både i forhold til deres politik på området og deres konkrete tilbud og initiativer målrettet pårørende. Mere konkret vil denne rapport beskrive, hvad tilbuddene består af og hvordan man kan tilrettelægge dem. Herved kan andre fagfolk og kommuner lade sig inspirere og bygge videre på de erfaringer, der allerede er.

Formålet med denne rapport er dermed at give et overblik over, hvad der gøres i kommunerne, da der ikke hidtil er lavet et samlet overblik over kommunernes politikker, initiativer og tilbud til pårørende. Derudover identificerer rapporten udfordringer, fx mangel på tilbud i kommunerne samt giver inspirerende tilbud i kommunerne til pårørende.

1.2 Metode

For at få indsigt i kommunernes nuværende aktiviteter målrettet pårørende er der foretaget en bredde- og en dybdekortlægning af kommunernes eksisterende politikker, initiativer og tiltag for pårørende til ældre, se figur 1-1 nedenfor.

Breddekortlægningen består dels af en overordnet vidensafdækning af, hvad der er af viden om pårørendeindsatser, og dels af en kortlægning af, hvad kommunerne har af pårørendeinitiativer og -politikker, i form af en spørgeskemaundersøgelse. På baggrund heraf kan der svares på, hvor mange kommuner der har en form for pårørendepolitik, og hvilke typer af initiativer der er i kommunerne mv.

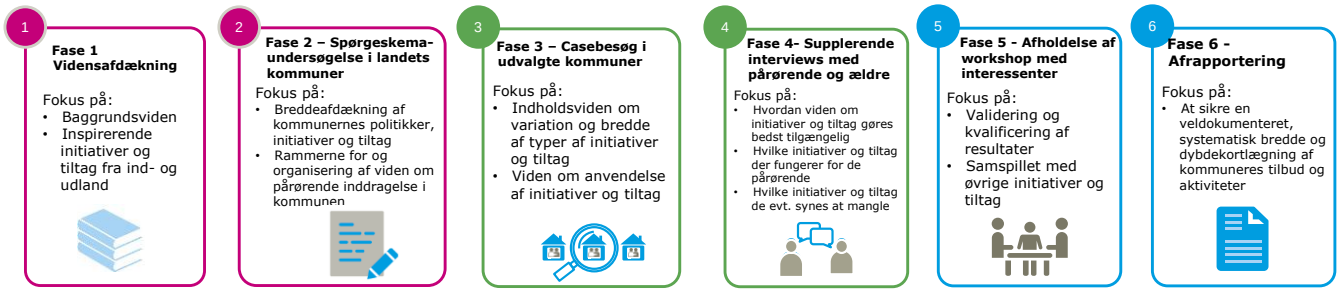
Derudover er der foretaget en *dybdekortlægning* i form af casestudier, hvor udvalgte pårørende selv fortæller om de initiativer, der er, professionelle fortæller om, hvordan man har tilrettelagt tilbud i kommunen og hvorfor man har en given indsats/politik.

Endelig har der været en *valideringsproces* med relevante interessenter for at sikre, at rapportens konklusioner er valide og bidrager til at nuancere eventuelle udfordringer.

[5] Yderligere information om, hvorfor indsatser til pårørende er nødvendige, er at finde i Bilag 1, der indeholder et vidensnotat med baggrundsviden om, hvad det vil sige at være pårørende, hvilke behov man har som pårørende og der er overblik over den forskningsmæssige viden om centrale tiltag, indsatser og initiativer til pårørende.

Rapporten bygger på følgende dataelementer, som er optegnet i de seks nedenstående faser, se figur 1-1.

Figur 1-1 Metode: Seks faser



- **Vidensnotat** (fase 1): Indledningsvist er der forfattet et vidensnotat, som har afdækket dels centrale danske og nordiske publikationer på pårørendeområdet, og dels bygger på interviews med tre eksperter, som har særlig viden inden for pårørendeforskning og indsatser. Vidensnotatet har skabt et godt afsæt for dataindsamlingen i forhold til at afdække bredden i indsatserne, men også i forhold til de mekanismer og forestillinger om virkninger, som indsatserne bygger på. Vidensnotatet findes i bilag 1.

- **Spørgeskemaundersøgelse** (fase 2): Der er sendt et spørgeskema til alle landets kommuner (stilet til ældrechefen eller lignende, hvor kommunerne selv har vurderet, hvilke der mest hensigtsmæssigt kunne svare) i foråret 2017. Af landets kommuner har 79 svaret (80 pct.) I kommunerne har det været muligt, at flere medarbejdere har deltaget i besvarelse af det samme skema. En samlet oversigt over alle spørgsmål og besvarelser fra spørgeskemaundersøgelsen er at finde i bilag 2.

- **Casestudier i fire kommuner med borgerinterview** (fase 3 og 4): Nogle af de kommuner, der har inspirerende indsatser målrettet pårørende, er udvalgt for at indsamle viden og erfaringer om konkrete tiltag. Kommunerne Assens, Esbjerg, Helsingør og København er i samarbejde med Ældre Sagen valgt ud fra følgende kriterier:

    - Kommunerne skulle være geografisk spredte

    - Kommunernes tiltag, initiativer og projekter målrettet pårørende skulle være forskellige. Forskelligheden kan fx komme til udtryk ift. tiltagenes målgruppe og indhold, samt ift. om tilbuddet drives kommunalt eller i frivilligt regi.

  Programmet og indholdet for casebesøget er at finde i bilag 3.

- **Kvalificeringsworkshop** (fase 5): En række interessenter og eksperter inden for pårørendepolitik og initiativer har deltaget i en workshop med det formål at kvalificere og nuancere fundene fra spørgeskemaundersøgelsen og casebesøgene. Programmet er vedlagt i bilag 4.

1.3 Læsevejledning

Rapporten er opbygget på følgende vis:

- I *kapitel 2* præsenteres resumé og hovedkonklusioner. Dermed gives et overblik over kommunernes nuværende status for politikker, initiativer og tilbud målrettet pårørende.

- *Kapitel 3* omhandler det politiske fokus på pårørende i kommunerne og søger at give et overblik over kommunernes politikker vedrørende pårørende. Det præsenteres bl.a., hvor mange kommuner der har pårørendepolitikker, og hvad politikkernes formål og målgrupper er.

- *Kapitel 4* fokuserer på målgruppen af pårørende, og det beskrives, hvad der ifølge kommunerne karakteriserer de pårørende, som indsatser, initiativer og politikker er rettet imod.

- *Kapitel 5* omhandler rekruttering af pårørende og her særligt formidling af tilbud og opsporing af pårørende til deltagelse i tilbud.

- I *kapitel 6* beskrives og analyseres de forskellige kommunale tilbud og initiativer målrettet pårørende, og samtidig beskrives de potentielle virkninger, som tilbuddene har eller intenderer at skabe.

- I *kapitel 7* er samlet et katalog med eksempler på konkrete inspirerende tilbud målrettet pårørende, som findes i kommunerne.

- I *bilag 1-4* fremgår mere udførlige deltaljer vedrørende undersøgelsen, såsom vidensnotatet, spørgeskemaundersøgelsen, casestudierne og kvalificeringsworkshoppen.

2. HOVEDKONKLUSIONER

Pårørende er i høj grad på den politiske dagsorden i kommunerne og omtrent tre fjerdedele af kommunerne har **formuleret en pårørendepolitik**, enten som en generel selvstændig politik, eller som en del af en anden politik. Omtrent en fjerdedel har ikke formuleret en pårørendepolitik. Når kommunerne har formuleret en politik på pårørendeområdet, giver det en indikation af, hvorvidt politikerne ser en nødvendighed i at fokusere på pårørende, som en særlig borgergruppe i sig selv – og ikke kun som en støttende person for en svækket nærtstående. En pårørendepolitik sender desuden et signal til de kommunale medarbejdere om, at man fra politisk side ønsker at inddrage, støtte og samarbejde med pårørende.

Tilbud målrettet pårørende er **udbredt blandt de danske kommuner**, og en stor del af kommunerne har således etableret tilbud, der har til formål at støtte eller aflaste pårørende. Undersøgelsen viser derudover, at kommunernes tilbudsvifte kan karakteriseres som bredspektret og omfatter både gruppetilbud, individuelle tilbud, undervisningstilbud og aflastnings-/afløsningstilbud.

Overordnet er tilbud målrettet **pårørende til nærtstående med specifikke sygdomme** mere udbredte end tilbud målrettet pårørende generelt. Dette kan have den betydning, at nogle pårørende bliver overset, hvis de ikke lige passer ind i en bestemt kategori, fordi deres nærtstående ikke har en bestemt sydom. Nærværende undersøgelse kan dog ikke sige noget om udbredelsen af de enkelte tilbud inden for den enkelte kommune, eller hvor mange der deltager i tilbuddene. Det følger således, at undersøgelsen ikke giver anledning til at svare på, om den nuværende bredspektrede tilbudsvifte er dækkende eller tilstrækkelig, herunder om der fx er specifikke grupper af pårørende, som har brug for særlige tilbud, eller om der er brug for flere generelle tilbud til pårørende, som ikke tager afsæt i den nærtståendes diagnose.

Der er i flere af kommunernes pårørendepolitikker og tilbud til pårørende i høj grad fokus på pårørende til nærtstående med demens, end på pårørende til nærtstående med andre sygdomme. Dette beror formentlig på, at **pårørende til demente borgere** er en af de grupper af pårørende, der oplever det særligt udfordrende, fordi den nærtstående bliver kognitivt forandret, samt at demensområdet i Danmark nationalt og lokalt er et højt prioriteret område.

Vedrørende deltagelsen i tilbud til pårørende viser undersøgelsen, at der forekommer en række **barrierer, som vanskeliggør rekruttering og opsporing** af pårørende til deltagelse i tilbud. Barriererne omfatter bl.a. manglende tid og overskud hos den pårørende, manglende forståelse for den pårørendes behov hos den nærtstående samt en række kommunale barrierer, fx manglende viden om tilbud blandt medarbejdere, samt manglende strategi for kommunikation og opsporing af pårørende. Der kan dog samtidig identificeres en **række drivkræfter**, som bidrager til at afhjælpe disse barrierer. Drivkræfterne omfatter bl.a. vedvarende og proaktivt formidlings- og rekrutteringsarbejde, sammensætning af en bred tilbudsvifte samt dialog mellem kommunal medarbejdere og henholdsvis pårørende og nærtstående.
Undersøgelsen peger således på, at etablering af tilbud målrettet pårørende ikke er tilstrækkeligt ift. at nå målgruppen. Det er derimod vigtigt, at etablering af tilbud ledsages af en målrettet og vedholdende **rekrutterings- og opsporingsindsats**.

Undersøgelsen viser, at tilbud til pårørende kan have en lang række **positive virkninger**. For det første bidrager tilbud til pårørende til at reducere den praktiske, følelsesmæssige og sociale belastning, som pårørende oplever. For det andet kan tilbud målrettet pårørende have indirekte positiv virkninger for den nærtstående. Dette ved, at den pårørende får mere overskud til at tilbringe tid med og pleje deres nærtstående, hvilket kan styrke den nærtståendes trivsel. For det tredje kan tilbud til pårørende skabe samfundsøkonomiske gevinster, fx ved at den nærtstående bliver boende sammen med den pårørende længere tid, end hvad der ellers havde været muligt, samt at den pårørende undgår en nedslidning som følge af de belastninger, som han eller hun oplever.

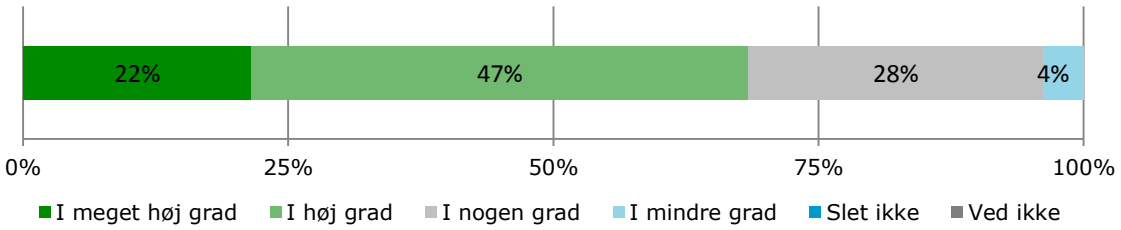
3. PÅRØRENDE – ET POLITISK FOKUSOMRÅDE

Dette kapitel omhandler det politiske fokus på pårørende i de danske kommuner. Kapitlet indledes med en redegørelse for, i hvilken grad der er politisk fokus på pårørende i kommunerne, samt hvilke aktører der spiller en rolle ift. at skabe og fastholde politisk fokus på pårørende. Efterfølgende præsenteres det, i hvilket omfang kommunerne har udarbejdet pårørendepolitikker. Derudover udfoldes pårørendepolitikkernes formål, indhold og fokus. Kapitlet er baseret på data fra spørgeskemaundersøgelsen og casestudier.

3.1 Pårørende – det politiske fokus

Som beskrevet i indledningen er pårørende i stigende grad i fokus kommunalt, landspolitisk og hos interesseorganisationer. Dette afspejles ligeledes i resultaterne af spørgeskemaundersøgelsen, som viser, at **pårørende i høj grad er et politisk fokusområde** i kommunerne. Dette illustreres i Figur 3-1, hvor det ses, at knap tre fjerdedele af kommunerne har angivet, at pårørende i meget høj grad eller i høj grad er på den politiske dagsorden. Kun få kommuner, fire pct., angiver, at pårørende i mindre grad er på den politiske dagsorden. Ingen kommuner har svaret, at pårørende slet ikke er på den politiske dagsorden.

Figur 3-1: I hvor høj grad er pårørende på den politiske dagsorden?



Kilde: RMC-survey 2017.
Base: N=79 kommuner.

En kommunal leder fortæller, at det politiske fokus særligt er centreret omkring 1) pårørendes vigtighed ift. den nærtstående, 2) at pårørende er en ressource for kommunen, 3) at man skal sikre tilbud til pårørende samt 4) at de pårørende inddrages. Lederen fortæller derudover, at det politiske fokus på pårørende i kommunen er affødt af, at der var mangel på tilbud til pårørende, som var rettet mod pårørende generelt, fremfor pårørende til nærtstående med en specifik sygdom.

I interviews med kommunale ledere fremgår det, at kommunens **Ældre- og Handicapråd** har stor betydning ift. det politiske fokus på området. En kommunal leder fortæller bl.a., at Ældrerådet taler meget om pårørende og tænker pårørende ind i deres drøftelser. Derudover fremhæver lederne, at pårørende, som står frem i medierne, kan bidrage til at skabe politisk fokus på pårørendeområdet.

3.2 Pårørendepolitik

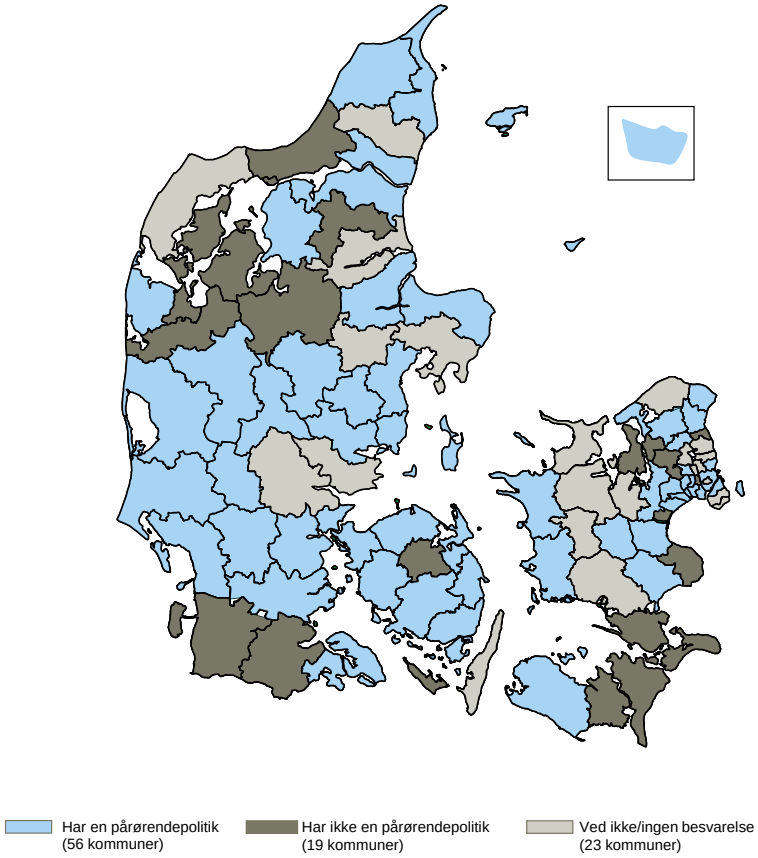
En pårørendepolitik er en formulering af en kommunes strategi for støtte og aflastning/afløsning af pårørende samt samarbejde med og inddragelse af pårørende. En pårørendepolitik kan enten formuleres som en selvstændig politik og/eller som en del af en anden politik – fx en ældrepolitik, handicappolitik eller værdighedspolitik.

At have en pårørendepolitik er ikke nødvendigvis ensbetydende med, at kommunerne gør andet og mere målrettet pårørende end kommuner uden en egentlig pårørendepolitik. Dog giver det at formulere en politik på pårørendeområdet en indikation af, hvorvidt politikerne ser en nødvendighed i at fokusere mere på de pårørende i kommunen, og det støtter medarbejderne i kommunen eksplicit at vide, hvordan man fra politisk side ønsker inddragelse, samarbejde med og støtte til pårø-

rende, når eksempelvis en dement ældre mand får hjemmeplejeydelser. Derved kan en pårørendepolitik godt være en understøttende del af kommunens samlede politiske strategi for kerneopgaverne inden for fx pleje og omsorg.

Resultaterne af spørgeskemaundersøgelsen viser, at knap en fjerdedel af de kommuner, som har besvaret spørgeskemaet, ingen pårørendepolitik har, mens de resterende ca. tre fjerdedele har formuleret en pårørendepolitik; enten som en selvstændig politik og/eller som en del af en anden politik eks. ældre- eller værdighedspolitik. Det er således **udbredt blandt de danske kommuner at have formuleret en pårørendepolitik**. Se nedenstående landkort som illustrerer hvilke kommuner, der har en pårørendepolitik.

Figur 3-2: Landkort over kommuner, der har en pårørendepolitik



Kilde: RMC-survey 2017.

Pårørendepolitikkens fokus: Pårørende generelt eller pårørende til nærtstående med en specifik sygdom?

I Figur 8-6 i bilag 2 fremgår det, at 84 pct. af de kommuner, som har en pårørendepolitik, angiver, at deres pårørendepolitik omfatter pårørende generelt, uanset type af sygdom hos den nærtstående. Derudover angiver 27 pct. af kommunerne, at pårørendepolitikken har fokus på pårørende til nærtstående med specifikke psykiske eller fysiske sygdomme. Nogle kommuner fortæller uddybende, at de dels har en pårørendepolitik, som omfatter pårørende uanset type af sygdom, og dels har en pårørendepolitik, som har fokus på pårørende til nærtstående med en specifik psykisk eller fysisk sygdom. Eksempelvis har Esbjerg Kommune både en selvstændig pårørendepolitik, som omfatter pårørende generelt, og en demensstrategi, hvor pårørende til demente er et centralt tema.

Ud af de kommuner, som angiver, at de har en pårørendepolitik, som har fokus på pårørende til nærtstående med en specifik psykisk eller fysisk sygdom, angiver alle kommuner, at de har en pårørendepolitik med fokus på pårørende til demente (se Figur 8-7 i bilag 2). Spørgeskemaundersøgelsen viser således, at pårørende til demente i højere grad er i politisk fokus end pårørende til nærtstående med andre sygdomme. Denne tendens med fokus på pårørende til demente ses også i tilbuddene til pårørende i kapitel 4. Spørgeskemaundersøgelsen viser således, at pårørende til demente i højere grad er i politisk fokus end pårørende til nærtstående med andre sygdomme. Derudover angiver kommunerne, at de har en pårørendepolitik med fokus på generel svækkelse (60 pct.), kræft (53 pct.), apopleksi/hjerneskade (47 pct.) eller misbrug (33 pct.).

Pårørendepolitikkernes formål

På baggrund af spørgeskemaundersøgelsen fremgår det, at de mest hyppigt angivne formål med kommunernes pårørendepolitikker er at styrke inddragelsen af og støtten til pårørende samt at styrke samarbejdet og forventningsafstemningen mellem pårørende og medarbejdere (se Figur 8-5 i bilag 2). En stor del af kommunerne, 84 pct., angiver ligeledes, at pårørendepolitikken har betydet, at der er kommet øget fokus på samarbejdet mellem pårørende og medarbejdere. Dette ses i Figur 8-8 i bilag 2. De hyppigst angivne formål med kommunernes pårørendepolitikker er opsummeret i Boks 3-1.

Boks 3-1: Formål med kommunernes pårørendepolitikker

Mest hyppigt angivne formål med kommunernes pårørendepolitikker

- Give retningslinjer og principper for, hvordan pårørende inddrages
- Øge inddragelse af pårørende
- Øge støtten til pårørende
- Forventningsafstemme opgaver mellem pårørende og medarbejdere
- Forbedre samarbejdet mellem pårørende og medarbejdere.

Kilde: RMC-survey 2017. Formål, der er angivet af 40 pct. af kommunerne eller derover.

Som det fremgår i Figur 8-5 i bilag 2, angiver en mindre andel af kommunerne derudover, at formålet med pårørendepolitikken er at give retningslinjer og principper for, hvordan pårørende støttes og aflastes, øge inddragelse af pårørende ifm. praktisk arbejde og pleje. En enkelt kommune angiver endvidere, at formålet med pårørendepolitikken er at sætte pårørende på dagsordenen – dvs. øge fokus på pårørende i kommunen.

I en af casekommunerne, som har en selvstændig pårørendepolitik, fortæller en kommunal leder, at kommunens pårørendepolitik blev formuleret på baggrund af et ønske fra kommunens Ældreråd. Mere konkret ønskede Ældrerådet, at det blev uddybet og nedskrevet, hvad det betyder at være pårørende. Et centralt formål med formulering af pårørendepolitikken var derfor at imødekomme dette ønske fra Ældrerådet og dermed understøtte den eksisterende praksis, snarere end at igangsætte nye initiativer eller ændre praksis.

3.3 Delkonklusion

På baggrund af nærværende kapitel kan det konkluderes, at:

- Kommunerne angiver at have en høj grad af politisk fokus på pårørende i kommunerne og en stor del af kommunerne har formuleret en pårørendepolitik enten som en selvstændig politik og/eller som en del af en anden politik. At have en pårørendepolitik er ikke nødvendigvis ensbetydende med, at kommunerne gør noget mere for pårørende i forhold til kommuner uden en egentlig pårørendepolitik. For de pårørende handler det selvfølgelig mest af alt om, hvordan kommunens tilgang er til pårørende generelt, hvilket kan give sig til udtryk i flere typer af politikker, fx sundhedspolitik, ældrepolitik eller værdighedspolitik samt i de konkrete tilbud til pårørende, jf. de efterfølgende kapitler. Dog giver det at formulere en politik på pårørendeområdet en indikation af, hvorvidt politikerne ser en nødvendighed i at fokusere på de pårørende som en særlig borgergruppe i sig selv, og det støtter medarbejderne i kommunen eksplicit at vide, hvordan man fra politisk side ønsker at inddrage, støtte og samarbejde med pårørende.

- De mest hyppige formål med kommunernes pårørendepolitikker er at styrke inddragelsen af og støtten til pårørende samt at styrke samarbejdet og forventningsafstemningen mellem pårørende og medarbejdere.

- I kommunernes pårørendepolitikker er der i højere grad fokus på pårørende til nærtstående med demens, end pårørende til nærtstående med andre sygdomme. Dette beror formentlig på, at pårørende til kognitivt forandrede nærtstående oplever det særligt udfordrende, samt at demensområdet i Danmark nationalt og lokalt er noget, der er meget fokus på og som indsatser overvejende rettes mod.

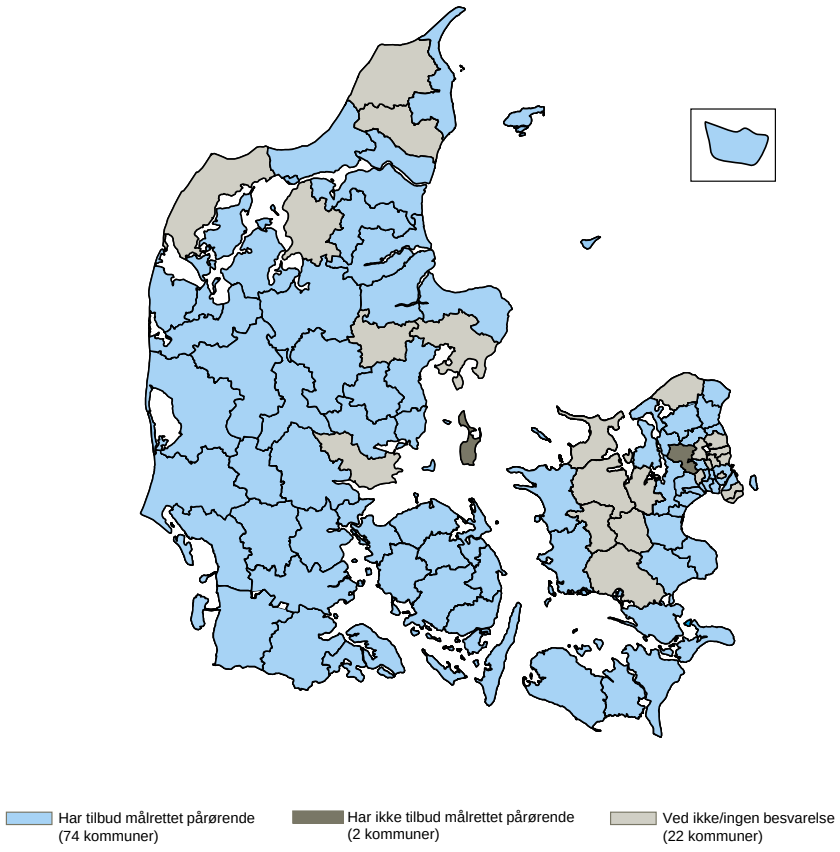
4. UDBREDELSE AF TILBUD MÅLRETTET PÅRØRENDE

I dette afsnit beskrives udbredelsen af tilbud målrettet pårørende, dvs. i hvilket omfang der eksisterer tilbud til pårørende i de danske kommuner. Først præsenteres udbredelsen af kommunale tilbud, hvorefter udbredelsen af tilbud varetaget af frivillige/private organisationer præsenteres. Efterfølgende udfoldes det, hvilke typer af tilbud der kan identificeres i henholdsvis kommunerne og i frivilligt/privat regi. Kapitlet er baseret på data fra spørgeskemaundersøgelsen.

4.1 Kommunale tilbud: Udbredelse og målgruppe

Landkortet nedenfor (Figur 4-1) illustrerer udbredelsen af kommunale tilbud målrettet pårørende. Som det fremgår, har langt størstedelen af kommunerne tilbud til pårørende, dog siger figuren ikke noget om antallet af tilbud i den enkelte kommune eller antal borgere involveret i tilbuddene. Figur 8-19 i bilag 2 viser, at hovedparten af tilbuddene er forankret i Sundheds-, Omsorgs- og Ældreforvaltningen. Dog er der i nogle kommuner også forankret tilbud i Kultur- og Fritidsforvaltningen, Socialforvaltningen og Beskæftigelsesforvaltningen. For 49 pct. af de kommuner, som har tilbud målrettet pårørende, gælder, at tilbuddene er beskrevet i kommunens kvalitetsstandarder (se Figur 8-14 i bilag 2).

Figur 4-1: Kommuner, der har kommunale tilbud målrettet pårørende



Kilde: RMC-survey 2017.

Ud fra ovenstående landkort fremgår det, at 74 kommuner af de kommuner, som har besvaret spørgeskemaet (94 pct.) har kommunale tilbud målrettet pårørende, mens to af de kommuner, som har besvaret spørgeskemaet (3 pct.), ikke har tilbud til pårørende (se Figur 8-12 i bilag 2). Årsagen til, at de ikke har etableret tilbud, er ifølge kommunerne, at de ikke har ressourcer til at etablere tilbud, og at andre områder prioriteres højere end pårørendeområdet.

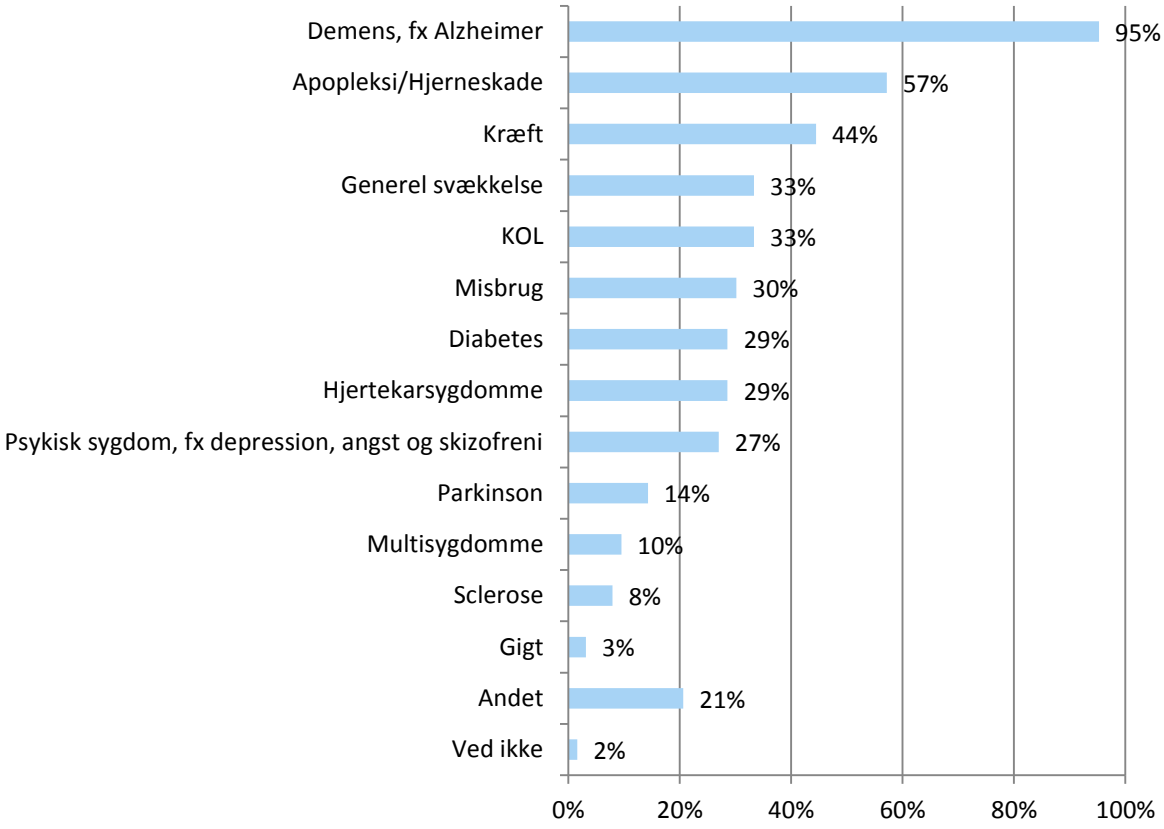
Hvis man vender blikket mod, hvem de kommunale tilbud er rettet mod, fremgår det, at 89 pct. af kommunerne har tilbud, som er rettet mod både den pårørende og den nærtstående (se Figur

8-15 i bilag 2). Et sådan tilbud kan fx være en cafe eller et andet aktivitetstilbud, hvor både pårørende og den nærtstående kan deltage sammen. Lidt over halvdelen af kommunerne, 51 pct., har tilbud, som alene er målrettet den pårørende. Et eksempel på et tilbud, der er rettet mod den pårørende, er individuelle samtaleforløb for pårørende. En mindre del af kommunerne, 19 pct., har tilbud, som er rettet mod den nærtstående. Denne type tilbud kan fx være trænings- eller aktivitetstilbud for den nærtstående, som også har til formål at aflaste den pårørende.

Målgruppe for de kommunale tilbud
De kommunale tilbud er dels målrettet pårørende generelt – dvs. alle typer af pårørende, uanset hvilken situation den pårørende er i – og dels enkelte delmålgrupper. Omtrent halvdelen af de kommuner, som har tilbud til pårørende, angiver, at de har tilbud målrettet pårørende generelt, uanset type af sygdom hos den nærtstående (47 pct.). Ca. en tredjedel af kommunerne har tilbud, der er målrettet henholdsvis pårørende til beboere på plejehjem (31 pct.) og pårørende til hjemmehjælpsmodtagere (32 pct.). En stor del af kommunerne, 85 pct., angiver endvidere, at de har tilbud målrettet pårørende til borgere med specifikke psykiske eller fysiske sygdomme (se Figur 8-17 i bilag 2).

Hvis man ser på, hvilke specifikke fysiske og psykiske sygdomme tilbuddene er målrettet, fremgår det, at næsten alle kommuner har angivet, at de har tilbud, der er rettet mod pårørende til nærtstående med demens (95 pct.). Dette illustreres i nedenstående Figur 4-2. Spørgeskemaundersøgelsen viser således, at kommunerne har stort fokus på demens ifm. sammensætning af tilbudsvifften målrettet pårørende. Set i relation til, at kommunerne ligeledes har stort fokus på demens ift. udarbejdelse af pårørendepolitik, tegner der sig således et billede af, at pårørende til demens er et stort fokusområde i kommunerne, sammenlignet med pårørende til nærtstående med andre sygdomme.

Figur 4-2: Specifikke sygdomme, som tilbuddet/tilbuddene er målrettet? (mulighed for flere svar)



Kilde: RMC-survey 2017.
Base: N=63 kommuner, som har tilbud målrettet pårørende til borgere med specifikke psykiske eller fysiske sygdomme.

Ud fra ovenstående figur ses det derudover, at omkring halvdelen af kommunerne har angivet, at de har tilbud rettet mod pårørende til nærtstående med apopleksi/hjerneskade (57 pct.) og kræft (44 pct.). Omkring en tredjedel af kommunerne angiver derudover, at de har tilbud målrettet pårørende til nærtstående med diabetes (29 pct.), generel svækkelse (33 pct.), hjertekarsygdomme (29 pct.), KOL (33 pct.), misbrug (30 pct.) og psykisk sygdom (27 pct.). Kun en mindre andel af kommunerne har derimod tilbud målrettet pårørende til nærtstående med gigt, multisygdomme, parkinson og sclerose. Samlet set tegner spørgeskemaundersøgelsen således et billede af, at der i højere grad er fokus på pårørende til nærtstående med nogle sygdomme end andre, se også boks 4-1.

Boks 4-1: Sygdomme hos nærtstående, som tilbud til pårørende er rettet mod: Udbredelse blandt kommunerne

- Oftest demens, fx Alzheimer
- Ca. halvdelen apopleksi/ hjerneskade eller kræft
- Ca. en tredjedel generel svækkelse, KOL, misbrug, diabetes eller psykisk sygdom
- Mindre andel Parkinson, multisygdomme, sclerose eller gigt.

Kilde: RMC-survey 2017 og casestudier.

4.2 Tilbud til pårørende – en bredspektret tilbudsvifte

Kommunernes tilbud omfatter en bred vifte af tilbud af forskellig karakter og indhold.

I Tabel 4-1 er der en ovesigt over antallet af tilbud i kommunerne, for at få overblik over hvor mange kommuner der har flere end syv typer af tilbud. Det ses, at de fleste kommuner har en række forskellige tilbud til pårørende.

Tabel 4-1 Antal tilbud fordelt på kommuner i procent

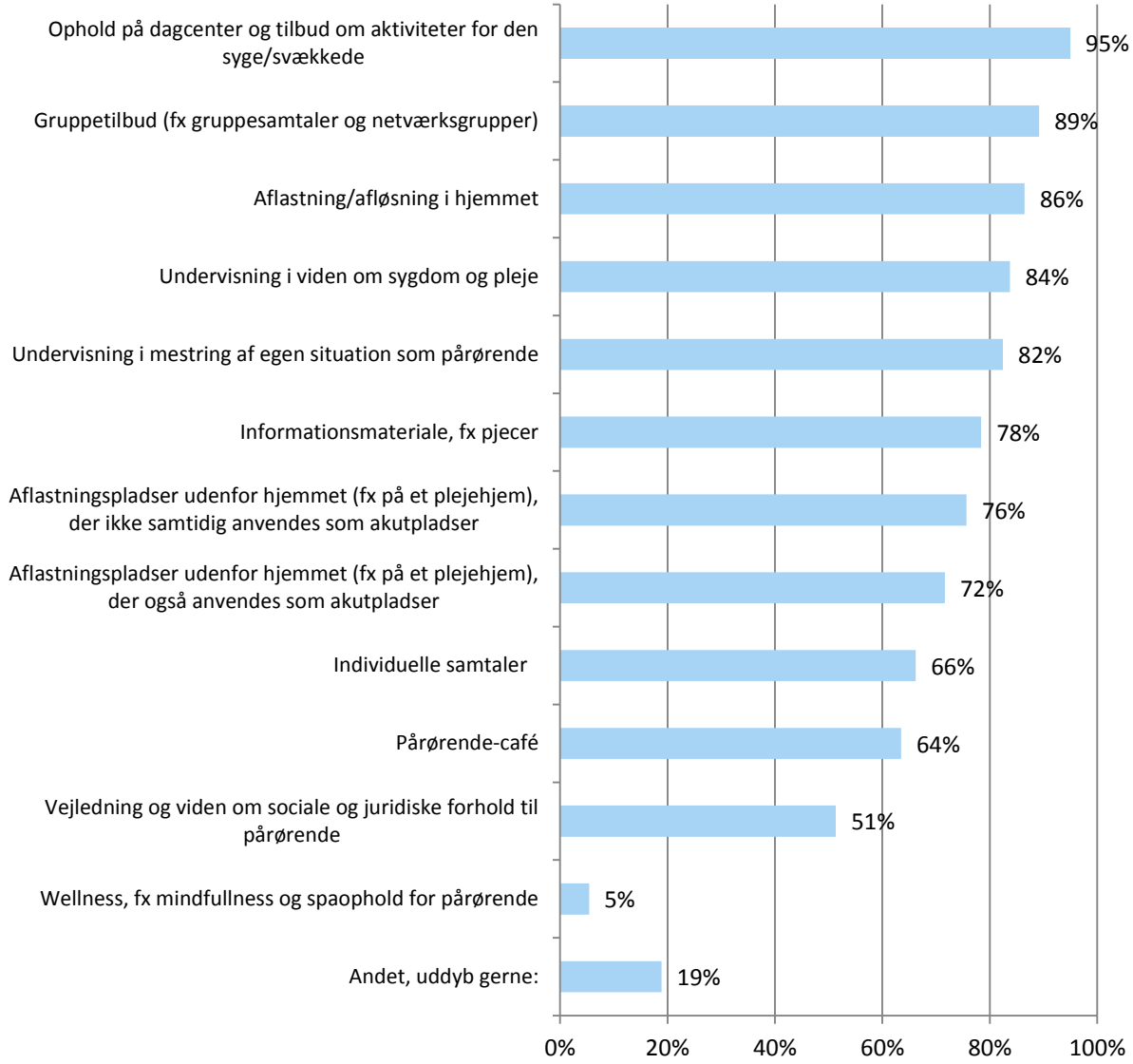
	Antal	Procent
Under 7 typer af tilbud	9	12%
7-8 typer af tilbud	20	27%
9-10 typer af tilbud	36	49%
Over 10 typer af tilbud	9	12%
I alt:	74	100%

Kilde: RMC-survey 2017.

Base: N=74 kommuner, som har tilbud målrettet pårørende.

Nedenstående figur viser en oversigt over, hvilke typer af tilbud målrettet pårørende der findes i kommunerne.

Figur 4-3: Typer af tilbud målrettet pårørende (mulighed for flere svar)



Kilde: RMC-survey 2017.

Base: N=74 kommuner, som har tilbud målrettet pårørende.

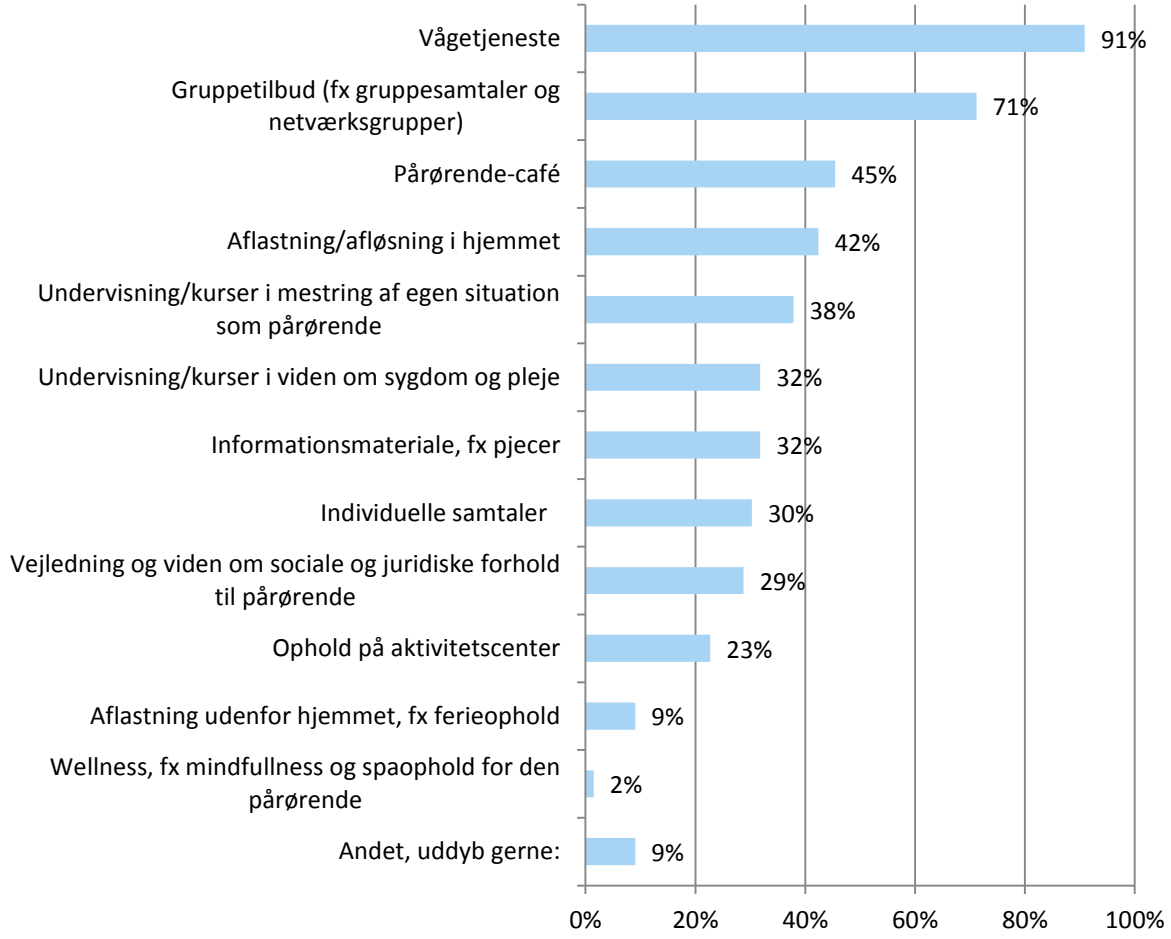
Ud fra figuren ovenfor ses det, at en lang række forskellige typer af tilbud er meget udbredte i kommunerne – herunder særligt gruppetilbud, aflastning/afløsning i hjemmet, undervisning i viden om sygdom og pleje og ophold på dagcenter og tilbud om aktiviteter for den syge/svækkede nærtstående. Tilbud, som har karakter af wellness for pårørende, er derimod mindre udbredte og forekommer kun i fem pct. af kommunerne.

Type af tilbud: Frivillige/private organisationer

Ud over tilbud til pårørende i kommunalt regi søger undersøgelsen at afdække tilbud til pårørende i frivilligt/privat regi, evt. i samarbejde med kommunen. 66 kommuner (84 Pct.) har tilbud til pårørende, som drives af frivillige/private organisationer eller af frivillige/private organisationer i samarbejde med kommunen. 3 kommuner (4 pct.) har ingen af disse tilbud (se Figur 8-25 i bilag 2). Hvad angår typen af tilbud i frivilligt/privat regi, er der ligeledes en bred vifte af tilbud. Som

illustreret i nedenstående figur, er gruppetilbud, som fx gruppesamtaler samt vågetjeneste, dog særligt udbredte.

Figur 4-4: Typer af tilbud til pårørende, som drives af frivillige/private organisationer eller af frivillige/private organisationer i samarbejde med kommunen (mulighed for flere svar)



Kilde: RMC-survey 2017.

Base: N=66 kommuner, som har tilbud til pårørende, der drives af frivillige/private organisationer og/eller af frivillige/private organisationer i samarbejder med kommunen. Note: Vågetjeneste støtter pårørende i de allersidste døgn af en dødendes liv, og ikke i længere tid gennem et sygdomsforløb. Vågetjeneste er også et tilbud til døende uden pårørende.

4.3 Delkonklusion

Nærværende kapitel viser samlet set, at:

- Kommunerne angiver, at de fleste kommuner har tilbud til pårørende i både kommunalt (94 pct.) og frivilligt/privat regi, evt. i samarbejde med kommunen (84 pct.), og at der findes en lang række af tilbud af forskellig karakter og med forskelligt indhold. Den interessante udfordring for kommunerne er så at sikre deltagelse for pårørende og arbejde med rekruttering og information om de forskellige tilbud til pårørende, hvilket vil blive nærmere drøftet i kapitel 5.

- Overordnet er tilbud målrettet pårørende til nærtstående med specifikke sygdomme mere udbredte end tilbud målrettet pårørende generelt. Dette kan have den betydning, at nogle pårørende bliver overset, hvis de ikke lige passer ind i en bestemt kategori, fordi deres nærtstående ikke har en bestemt sydom. Derfor er det vigtigt, at man i kommunerne har øje for det særlige behov og netop den situation, den enkelte pårørende/familie er i. Igen ses det, at tilbud målrettet pårørende til demens er særligt udbredt, sammenlignet med tilbud målrettet pårørende til nærtstående med andre sygdomme.

5. REKRUTTERING AF PÅRØRENDE: FORMIDLING AF TILBUD OG OPSPORING AF PÅRØRENDE

Nærværende kapitel omhandler rekruttering af pårørende til tilbud. Rekruttering af pårørende til tilbud beskrives af casekommunerne som et stort og vedvarende arbejde, som består af to primære aktiviteter: 1) Formidling af tilbud og 2) Opsøgende, rekrutterende indsats af kommunale medarbejdere og samarbejdspartnere.

Kapitlet indledes med en beskrivelse af, hvordan kommunerne arbejder med at formidle tilbud, hvorefter det beskrives, hvordan kommunerne arbejder med en opsøgende indsats. Efterfølgende udfoldes en række barrierer ifm. rekrutterings- og opsporingsarbejdet, samt hvilke drivkræfter og tiltag der kan afhjælpe disse barrierer. Kapitlet er baseret på data fra både spørgeskemaundersøgelsen og casestudierne.

5.1 Formidling af tilbud

Formidlingen af tilbud til pårørende er både **internt og eksternt rettet**. Dvs. at kommunerne både arbejder med at formidle tilbuddene internt til kommunens ledere og medarbejdere samt eksternt til samarbejdspartnere og pårørende. I Boks 5-1 opsummeres det hvilke informationskanaler, der anvendes i kommunerne. Se endvidere Figur 8-20 og Figur 8-21 i bilag 2.

Boks 5-1: Informationskanaler

Informationskanaler anvendt ifm. intern og ekstern formidling af tilbud:

- Facebook, herunder opslag med videoer (anvendes af frivillig organisation)
- Mund-til-mund
- Avisannoncer
- Historier i lokalavisen
- Nyhedsbreve
- Oplæg for foreninger, kommunale medarbejdere og visitatorer samt pårørende
- Dialog i ledergrupper/-fora
- Kommunens hjemmeside
- Kommunens intranet
- Pjecer og foldere
- Information på sundhed.dk
- Henvendelse til pårørenderåd på plejecentre
- Afholdelse af informationsmøder.

Kilde: RMC-survey 2017 og casestudier.

Internt arbejder kommunerne med formidling af tilbud til en række kommunale aktører, som er i berøring med målgruppen af pårørende til syge/svækkede ældre. Denne formidling har til formål at gøre de kommunale aktører i stand til at videreformidle tilbuddene til målgruppen, dvs. de pårørende samt arbejde med at opspore pårørende. Disse aktører omfatter eksempelvis visitatorer, medarbejdere i hjemmeplejen, demenskonsulenter og terapeuter. Spørgeskemaundersøgelsen viser, at denne formidling særligt foregår via kommunens intranet, på personalemøder, i ledergrupper/-fora samt ved brug af informationsmateriale, fx pjecer. Ift. intern formidling fremhæver en kommunal medarbejder, at det er vigtigt at formidle tilbuddet direkte til frontpersonalet fremfor kun til ledelsen. Dette med henblik på at sikre, at de aktører, som er i direkte kontakt med målgruppen, har den fornødne viden.

Eksternt arbejder kommunerne med at formidle tilbuddene til pårørende samt aktører og samarbejdspartnere, der er i berøring med målgruppen – fx sundhedsvæsenet, foreninger og interesseorganisationer. Spørgeskemaundersøgelsen viser, at den eksterne formidling særligt foregår via lokalavisen, kommunens hjemmeside og informationsmateriale samt gennem mundtlig formidling af kommunens medarbejdere. Casekommunerne har forskellige erfaringer ift. formidling via lokalaviser. Hvor én casekommune oplever at få mange henvendelser pba. annoncer i lokalavisen, har en anden casekommune haft dårlige erfaringer med denne informationskanal, da den ikke bidrog til, at pårørende henvendte sig.
Både spørgeskemaundersøgelsen og casestudierne viser, at der, som følge af formidlingsarbejdet, forekommer selvhenvendelse – dvs. ved, at de pårørende henvender sig til tilbud på eget initiativ.

Mere præcist viser spørgeskemaundersøgelsen, at der forekommer selvhenvendelse i 96 pct. af kommunerne til de kommunale tilbud til pårørende[6] (se Figur 8-22 i bilag 2).

5.2 Opsøgende, motiverende indsats

Udover formidlingsarbejde består kommunernes rekrutteringsarbejde også af en mere opsøgende indsats. I Figur 8-22 i bilag 2 fremgår det, at kommunale medarbejdere (fx i hjemmeplejen (84 pct.) og plejehjem (69 pct.) og sundhedspersonale, herunder praktiserende læger (64 pct.), arbejder med rekruttering af pårørende. I lidt over halvdelen af kommunerne (55 pct.) arbejder frivillige/private organisationer endvidere med rekruttering af pårørende. I de to casekommuner, hvor der er en pårørendekonsulent ansat, fremhæves det, at pårørendekonsulenten spiller en central rolle ift. opsøgende rekruttering af pårørende. En pårørendekonsulent fortæller derudover, at demenskonsulenten og hjemmeplejen er centrale aktører ift. det opsøgende arbejde. Dermed er billedet af kommunernes opsøgende indsats, at nogle pårørende rekrutteres gennem kommunale medarbejdere, som de møder.

Dog peger kommunerne i afsnit 5.3.3 på, at det for ca. en fjerdedel (24 pct.) er en barriere, at ikke alle frontmedarbejdere kender til tilbud til pårørende (se Figur 8-23 i bilag 2). Dermed kan tallene dække over, at der er ildsjæle blandt kommunens medarbejdere, der rekrutterer alle de pårørende, der er involveret i kommunens tilbud, men ikke alle medarbejdere har en opsøgende tilgang. For at sikre, at alle potentielle pårørende med behov for et tilbud faktisk blev præsenteret for det, kunne kommunerne definere egnede arenaer for at møde målgruppen og sikre, at relevante medarbejdere her kendte til tilbuddene.

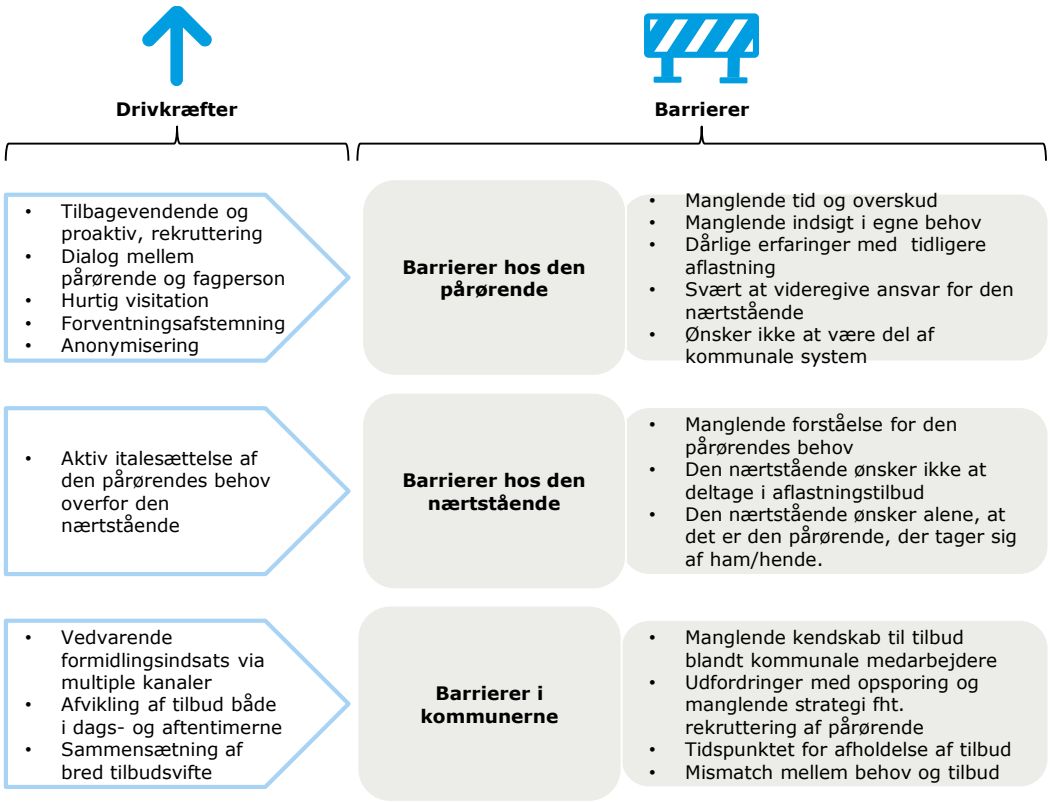
5.3 Drivkræfter og barrierer ift. rekruttering og opsporing af pårørende til deltagelse i tilbud

Casestudierne viser, at arbejdet med at opspore pårørende er stort og tidskrævende.
Kommunerne giver udtryk for, at de har gjort sig en række gode erfaringer ift., hvad der er virkningsfuldt i opsøgningsarbejdet, men at de samtidig oplever en række barrierer.
Kvalificeringsworkshoppen tegnede ligeledes et billede af, at rekruttering er en central udfordring. Eksempelvis blev det fremhævet, at mange pårørende ikke har kendskab til, hvilke tilbud der eksisterer, og derfor har en opfattelse af, at der ikke findes noget tilbud. I dette afsnit præsenteres det, hvilke barrierer og drivkræfter kommunerne oplever i rekrutterings- og opsporingsarbejdet. Afsnittet er baseret på resultater fra både spørgeskemaundersøgelse og casestudier. Barrierer og drivkræfter er samlet i figur 6-1 og vil blive forklaret i det følgende.

Barriererne ift. rekruttering og opsporing af pårørende kan overordnet set deles op i tre kategorier: 1) Barrierer hos den pårørende selv, 2) barrierer hos den nærtstående og 3) barrierer i kommunerne.

[6] Det skal bemærkes, at der i spørgeskemaundersøgelsen ikke er spurgt til rekruttering og opsporing af pårørende til tilbud i frivilligt/privat regi.

Figur 5-1: Drivkræfter og barrierer ifbm. rekruttering og opsporing af pårørende



Nedenfor gennemgås de tre typer af barrierer. I beskrivelsen af de enkelte barrierer vil casekommunernes erfaringer ift., hvilke drivkræfter og tiltag der kan afhjælpe barriererne, løbende blive fremhævet.

5.3.1 Barrierer hos den pårørende selv: Manglende tid og overskud samt følelsesmæssige barrierer

En del kommuner oplever, at der forekommer en række barrierer hos de pårørende selv, som vanskeliggør rekrutterings- og opsporingsarbejdet. Både spørgeskemaundersøgelsen og casestudierne viser, at **manglende tid og overskud** hos de pårørende udgør en barriere ift. rekrutterings- og opsporingsarbejdet. En del pårørende bruger mange ressourcer på at hjælpe og støtte deres nærtstående – dels med praktiske gøremål og pleje og dels psykisk. Dette udgør en følelsesmæssig belastning for den pårørende og er samtidig meget tidskrævende. Manglende tid og overskud betyder, ifølge kommunale medarbejdere, at mange pårørende ikke er opsøgende ift. mulighederne for støtte og aflastning/afløsning. Under kvalificeringsworkshoppen blev det fremhævet, at denne barriere kan være særligt stor blandt pårørende, som generelt set er ressourcesvage. De to pårørendekonsulenter fra casekommunerne giver udtryk for, at denne barriere kan afhjælpes ved at være proaktiv og opsøgende i rekrutterings- og opsporingsarbejdet. Et eksempel herpå beskrives i Boks 5-1.

Boks 5-1: Eksempel fra en kommune

Eksempel på proaktiv rekrutterings- og opsporingsarbejde – Assens Kommune
Et eksempel på proaktiv rekrutterings- og opsporingsarbejde kan findes i Assens Kommune ift. rekruttering og opsporing af borgere til deltagelse i tilbud ved kommunens pårørendekonsulent. I Assens Kommune er der lavet en aftale om, at samarbejdspartnere, som er i kontakt med pårørende, kan indhente kontaktoplysninger på den pårørende, fremfor at give den pårørende kontaktoplysninger på pårørendekonsulenten. Efterfølgende videregiver samarbejdspartnerne kontaktoplysningerne til pårørendekonsulenten, som derefter kontakter den pårørende, og afholder en evt. indledende samtale. Ved denne proces er det ikke den pårørende selv, der skal tage initiativ, men derimod pårørendekonsulenten, som er opsøgende.

En anden barriere, der fremhæves af både kommunale medarbejdere og pårørende, er, at pårørende ofte har **manglende indsigt i egne behov**, og derfor ikke ved om, de har brug for støtte eller hvilken støtte, de har brug for. Dette skyldes, at mange pårørende har så stort fokus på deres nærtstående, at de ikke mærker eller prioriterer deres egne behov. En pårørende, som har deltaget i individuelle samtaler, fortæller eksempelvis, at hun ikke var klar over, at hun havde brug for hjælp, før en kommunal medarbejder fortalte hende om tilbuddet: *"Jeg vidste ikke, at jeg havde brug for det – jeg havde slet ikke fantasi til det".* En pårørendekonsulent fortæller, at barrieren kan afhjælpes ved, at hun som fagperson går i dialog med de pårørende og foreslår dem tilbud, de kan deltage i. Dette udfoldes i boksen nedenfor.

Boks 5-2: Citat fra en pårørendekonsulent

Pårørendekonsulents beskrivelse af pårørendes manglende indsigt i egne behov, samt hvordan man kan afhjælpe barrieren
"Ofte oplever jeg, at de pårørende ikke ved, hvad de skal række ud efter, så de kontakter ikke mig, for de ved ikke, hvad de leder efter (…) Hvis de ikke ved, hvilket behov de har, så kræver det næsten et blik udefra, for de har ikke overskud til at tænke over, hvad de gerne vil, så kan det være rart med en fagperson, som foreslår noget."

En tredje barriere, som blev nævnt under kvalificeringsworkshoppen, er, at **pårørendes behov kan variere**. Med det menes, at en pårørende kan have et behov for at deltage i et tilbud på et givent tidspunkt eller i en bestemt fase af forløbet, men at behovet godt kan forsvinde og senere vende tilbage igen. En pårørende gav ligeledes udtryk for at have oplevet et sådan varierende behov. Som følge heraf er det vigtigt at være opmærksom på timingen ift. rekruttering og opsporing af pårørende. Det er ligeledes afgørende med tilbagevendende rekruttering – dvs. at pårørende bliver informeret om tilbud flere gange over en given tidsperiode. En deltager til kvalificeringsworkshoppen nævnte, at det evt. kan foregå systematiseret – fx som en del af den årlige visitationssamtale med hjemmeplejen.

En fjerde barriere, der forekommer hos pårørende ift. tilbud om aflastning og afløsning, er, at det kan være **svært at videregive ansvaret for sin nærtstående** til andre. Dette skyldes for det første, at mange pårørende, som følge af deres tætte relation til den nærtstående, føler, at de er den eneste, der er i stand til at tage sig "godt nok" af den nærtstående. Derfor udløser videregivelse af ansvar følelser af bekymring og ængstelse for, om den nærtstående har det godt i aflastnings- eller afløsningstilbuddet. Vanskeligheden ved at videregive ansvar ifm. tilbud om aflastning og afløsning skyldes for det andet, at modtagelse af dette tilbud kan medføre skyldfølelser hos den pårørende. Ifølge en frivillig aktør kan det være særligt vanskeligt for kvinder at videregive ansvaret for deres nærtstående. En leder af et plejehjem, som tilbyder aflastning, fortæller, at pårøren-

des vanskelighed ved at videregive ansvaret kan afhjælpes ved, at personalet på plejehjemmet søger at berolige den pårørende og forsikre vedkommende om, at deres nærtstående bliver passet godt på. Dette udfoldes i boksen nedenfor. Derudover fremhæver lederen af plejehjemmet, at det er vigtigt at sikre en god forventningsafstemning inden, aflastningsopholdet påbegyndes. Dette skyldes, at en forventningsafstemning gør det klart for den pårørende, hvilken indsats deres nærtstående modtager under aflastningsopholdet.

Boks 5-3: Citat fra en plejehjemsleder

En plejehjemsleders beskrivelse af, hvordan man kan afhjælpe vanskeligheden ved at videregive ansvaret for sin nærtstående

"Det er jo ligesom at skulle aflevere sit barn i daginstitution for første gang. Det er en følsom situation med mange etiske overvejelser ift. 'kan jeg nu være det bekendt'. Og min tolkning på det er, at der skal meget til, før man som pårørende tager telefonen og ringer efter hjælp. Derfor kan det være forbundet med dårlig samvittighed. Den dårlige samvittighed prøver vi at løfte af fra skuldrene på pårørende ved at give dem en oplevelse af, at her kan du trygt aflevere og det bliver et trygt ophold."

En fjerde barriere hos pårørende kan derudover være, at de **ikke ønsker at være en del af det kommunale system**. Dette kan, ifølge kommunale medarbejdere og pårørende, udspringe af et ønske om ikke at belaste det kommunale system eller en frygt for, at kommunen bryder ind i deres private sfære og vurderer dem. En pårørende i en af casekommunerne udtrykte, at hun havde et ønske om ikke at blive en del af det "kommunale system" som følge af deltagelse i et tilbud. Hun fremhævede i forlængelse heraf, at det var vigtigt for hende, at tilbuddet ikke omfattede registrering – fx ønskede hun ikke, at der fx blev gemt referater af samtalerne. En måde at afhjælpe denne barriere på, kan således være at reducere mængden af registrering og gøre det muligt for deltagere at forblive anonyme.

5.3.2 Barrierer hos den nærtstående

En anden form for barriere ift. rekrutterings- og opsporingsarbejdet er, at nogle pårørende oplever, at deres nærtstående ikke ønsker, at de skal tage imod tilbud om støtte og/eller aflastning. Ift. samtaletilbud kan det skyldes, at den nærtstående har **svært ved at forstå, at den pårørende har behov** for at tale med andre end den nærtstående, da den nærtstående mener, at de som ægtefæller "kan tale om alt". Angående aflastning kan den nærtståendes modvilje skyldes, at vedkommende **ikke har lyst til at komme i aflastning** væk fra hjemmet. En frivillig aktør giver udtryk for, at særligt mænd kan have svært ved at forstå, at deres hustru har behov for aflastning ift. praktiske gøremål i hjemmet, da hun "jo altid har passet hjemmet". Den frivillige aktør nævner derudover, at jo mere syg den nærtstående er, des sværere kan det være for vedkommende at have blik for den pårørendes behov. En anden frivillig aktør fremhæver derimod, at meget syge nærtstående typisk er "mere eller mindre ligeglade" med, om den pårørende deltager i et tilbud. En frivillig aktør fortæller, at barrierer hos den nærtstående kan afhjælpes ved aktivt at italesætte den pårørendes behov overfor den nærtstående.

5.3.3 Barrierer i kommunerne

Udover, at der forekommer barrierer hos den pårørende selv samt hos den nærtstående, giver kommunerne udtryk for, at der forekommer en række barrierer i kommunerne. I figur 8-23 bilag 2 fremgår det, at 24 pct. af kommunerne oplever, at det udgør en barriere ift. rekruttering, at front- og sundhedspersonale **ikke har tilstrækkeligt kendskab til tilbuddene**. Dette tal kunne også dække over, at kommunen ikke har defineret den arena, hvor kommunikation til målgruppen skal finde sted, som beskrevet i afsnit 5.2. Det manglende kendskab betyder, at personalet ikke får videreformidlet tilbuddene til de pårørende i tilstrækkeligt omfang. En pårørendekonsulent giver ligeledes udtryk for, at det er en udfordring løbende at sikre, at alle relevante samarbejdspartnere

internt i kommunen har kendskab til tilbuddene. Flere aktører fremhæver, at denne barriere bedst afhjælpes ved en løbende og vedholdende formidlingsindsats. Under kvalificeringsworkshoppen blev det dog fremhævet, at det er urealistisk at forvente at front- og sundhedspersonale kan have overblik over samtlige tilbud – særligt fordi der løbende foretages ændringer i tilbudsviften.

Det fremhæves af både kommunale medarbejdere, frivillige aktører og pårørende, at **transport** kan udgøre en barriere ift. de pårørendes mulighed for at deltage og derved ift. rekruttering. Transport udgør dels en barriere, fordi den er tidskrævende, og dels fordi det er omkostningsfuldt økonomisk set. Hvis et tilbud omfatter transport, er der risiko for, at man i rekrutteringen ikke når ressourcesvage pårørende, som ikke har råd til at betale for transport.

Tidspunktet for afholdelse af fx gruppesamtaler eller undervisning kan derudover udgøre en barriere ift. rekruttering og opsporing af pårørende, der er på arbejdsmarkedet. Ift. pårørende, som er voksne børn af deres nærtstående, kan det være en udfordring, hvis tilbuddene foregår i dagtimerne, hvor de ofte er på arbejde. Omvendt kan det for pårørende, som er ægtefælle til deres nærtstående, være vanskeligt at deltage i et tilbud, der foregår om aftenen, da deres nærtstående kan være utryg ved at være alene om aftenen. I casekommunernes fremhæves det, at denne barriere kan søges afhjulpet ved at tilrettelægge tilbuddene således, at de afvikles både i dag- og aftentimerne. Derved sikres det, at både pårørende, som er ægtefæller, og pårørende, som er voksne børn, har mulighed for at deltage.

Det kan derudover udgøre en barriere ift. rekruttering, **hvis tilbuddene ikke matcher de pårørendes behov eller ikke appellerer til målgruppen**. En mindre andel af kommunerne, 7 pct., angiver i spørgeskemaet, at de oplever et utilstrækkeligt match mellem tilbud og målgruppens behov (se Figur 8-23). Flere af casekommunerne giver udtryk for, at det særligt er en barriere, at tilbuddene ikke appellerer til eller matcher mandlige pårørendes behov. Eksempelvis fortæller flere casekommuner, at de oplever, at samtaletilbud ikke appellerer til alle mænd, da ikke alle mandlige pårørende har lyst til at dele deres erfaringer og følelser med personer, de ikke kender. En pårørendekonsulent fortæller, at tilbud, der omhandler information og uddannelse, typisk appellerer mere til mænd, sammenlignet med samtaletilbud. Dette skyldes, ifølge pårørendekonsulenten, at denne type tilbud er knap så "private".

På baggrund af casestudierne kan der identificeres flere tiltag, som kan afhjælpe denne barriere for rekruttering af mandlige pårørende til tilbud. For det første kan der arbejdes med at sammensætte tilbudsviften således, at den appellerer til både mænd og kvinder. For det andet kan der arbejdes med at formidle samtaletilbud mundtligt til mænd ifm. med informations- og uddannelsestilbud, da denne type tilbud typisk appellerer mere til mænd. Derved kan informations- og uddannelsestilbud fungere som en rekrutteringskanal ift. at rekruttere mænd til samtaletilbud. Denne tilgang til rekruttering af mænd er, ifølge en pårørendekonsulent, effektiv, da de får sat ansigt på pårørendekonsulenten og det derigennem virker mindre "farligt" at deltage i et samtaletilbud. Pårørendekonsulenten udtrykker det således: *"Når de først har set giraffen, tør de godt".*

Ud fra figur 8-23 i bilag 2 fremgår det endvidere, at **manglende tid** hos de kommunale medarbejdere udgør en barriere i 12 pct. af kommunerne. En frivillig aktør i en af casekommunerne fremhæver, at særligt travlhed og ressourcepres i hjemmeplejen udgør en udfordring ift. opsporing af pårørende. Dette skyldes, ifølge den frivillige aktør, at travlheden i hjemmeplejen betyder, at medarbejderne har for travlt til at huske at informere om tilbud. Den frivillige aktør udtrykker det således: *"Lige så travlt, de har i hjemmeplejen, lige så hurtigt glemmer de os".* En kommunal leder giver udtryk for, at samme udfordring gør sig gældende ift. praktiserende læger.

5.4 Delkonklusion:

På baggrund af nærværende kapitel kan det konkluderes, at:

- Kommunerne arbejder med formidling af tilbud både internt og eksternt og anvender en bred vifte af informationskanaler – fx lokalaviser, kommunens intranet og ledergruppe/-fora. Kommunerne foretager en opsøgende indsats ifm. rekruttering og opsporing af pårørende. Kommunale frontmedarbejdere, som fx demenskonsulenter og medarbejdere i hjemmeplejen, spiller en central rolle heri.

- På baggrund af casestudierne kan der identificeres en række barrierer, som vanskeliggør rekruttering og opsporing af pårørende. Der forekommer både barrierer hos den pårørende selv og hos den nærtstående samt en række barrierer i kommunerne. Der kan desuden identificeres en række drivkræfter, som bidrager til at afhjælpe disse barrierer. Drivkræfterne omfatter bl.a. vedvarende og proaktivt formidlings- og rekrutteringsarbejde, særlige overvejelser ifm. sammensætning af tilbudsviften samt dialog mellem kommunal medarbejder og henholdsvis pårørende og nærtstående.

- Dermed er der fortsat et udviklingspotentiale for kommunerne. Mange steder har man etableret tilbud til pårørende. Mange steder har man desuden offentliggjort information om dem eksternt og internt samt bedt nøglemedarbejdere om at formidle. Men det ser ud som om, at man i mange kommuner ikke har lagt en egentlig kommunikations- og rekrutteringsstrategi baseret på en analyse af målgruppens behov og belastninger, og hvor der således er egnede arenaer/kommunikationskanaler.

6. TILBUD TIL PÅRØRENDE: INDHOLD OG VIRKNING

I dette kapitel udfoldes indholdet i en række tilbud til pårørende, samt hvilke virkninger tilbud til pårørende kan have.

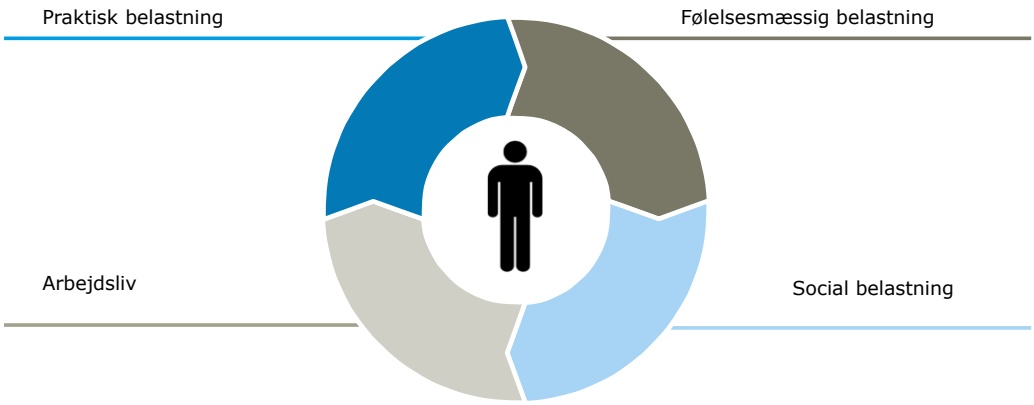
Indledningsvist præsenteres det, hvilke virkninger tilbud til pårørende *generelt set* kan have for henholdsvis den pårørende, den nærtstående og for samfundet. Dernæst dykkes der ned i indhold og virkning af fem forskellige typer af tilbud:

1. Aflastning og afløsning
2. Gruppetilbud
3. Individuelle tilbud
4. Undervisningstilbud
5. Pårørendekonsulent.

Tilbudstype 1-4 er identificeret som de mest hyppige i kommunerne pba. vidensafdækningen, spørgeskemaundersøgelsen og casestudierne. Ved hver type af tilbud beskrives tilbuddets indhold som det første, hvorefter virkningen/erfaringen udfoldes. Derudover er tilbuddet i form af pårørendekonsulent i kommunen beskrevet, da denne funktion er særlig målrettet pårørende og derfor yderst interessant i denne rapport, selvom den ikke er særlig udbredt. Beskrivelserne er baseret på data fra casestudierne.

I beskrivelsen af virkninger præsenteres det, dels hvilke virkninger kommunerne *forventer,* at deres tilbud har, og dels hvilke virkninger kommunale medarbejdere og ledere, frivillige aktører samt pårørende *oplever,* at tilbuddene har. Kapitlet bygger både på spørgeskemaundersøgelsen og casestudierne. Virkninger af tilbud til pårørende beskrives i afsnittet med udgangspunkt i fire typer af belastninger, som de fleste pårørende oplever. Disse er opsummeret i
Boks 6-1.

Boks 6-1: Belastninger, som pårørende oplever[7]



Følelsesmæssig belastning
Det, at blive pårørende, medfører en betydelig følelsesmæssig belastning for den pårørende. Den pårørende kan bl.a. opleve en stor sorg, da de føler et tab af det liv og de fremtidsperspektiver, som de havde før, den nærtstående blev syg/svækket. Derudover kan pårørende opleve en følelse af magtesløshed, idet de ser, at deres nærtstående kan have det svært og dårligt uden at kunne afhjælpe situationen.

Social belastning
Flere pårørende oplever endvidere at være socialt belastet – dvs. at de oplever ensomhedsfølelser og tab af socialt netværk. Nogle pårørende giver udtryk for, at deres netværk trækker sig, fordi de har svært ved at forstå og håndtere, at den nærtstående er syg/svækket.

Praktisk belastning
Pårørende er ofte praktisk belastede som følge af, at de varetager en række praktiske opgaver for eller sammen med deres nærtstående.

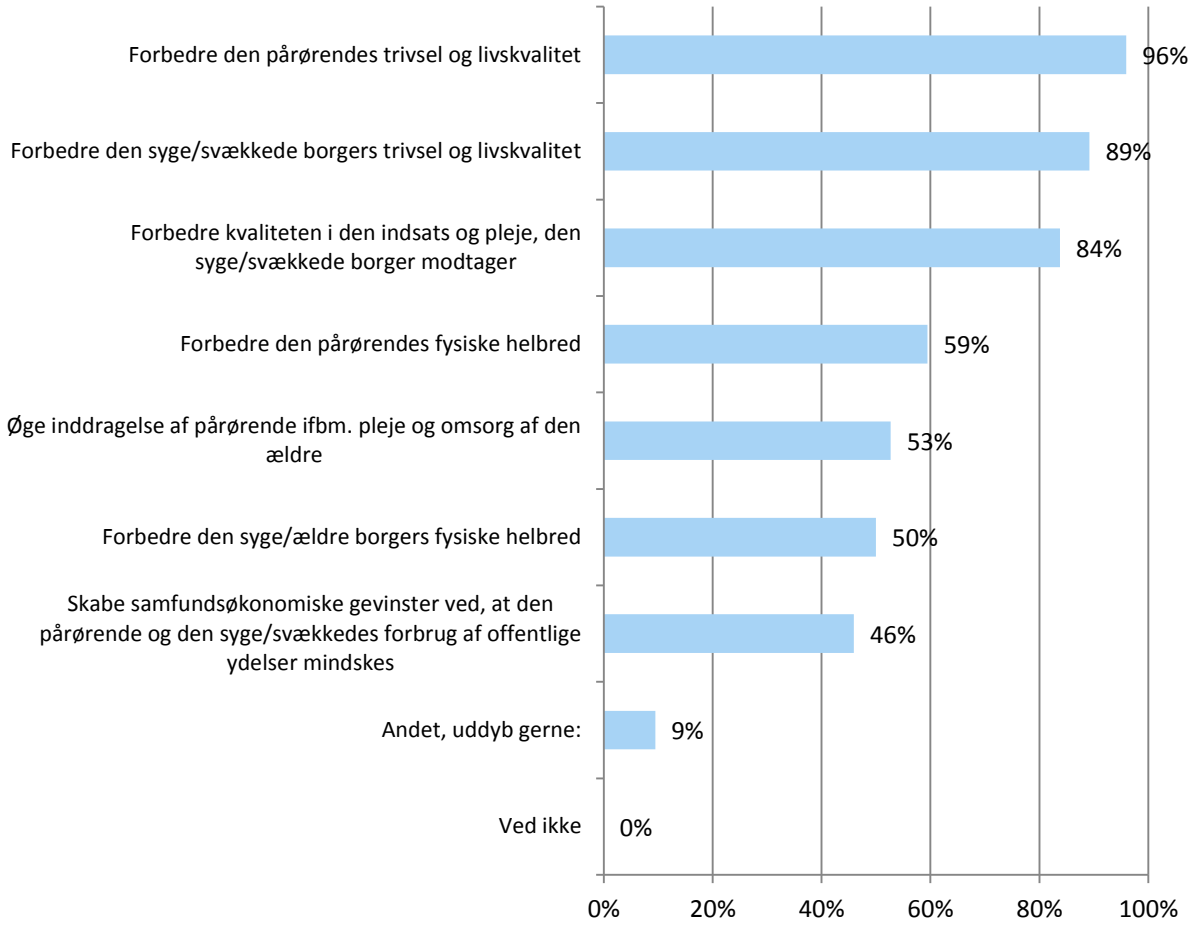
Arbejdsliv
Arbejdslivet kan blive belastet af, at man er pårørende. Karriere og arbejdsliv kan blive belastet, fordi den pårørende har omsorgsopgaver og er i en presset situation og fx må træde akut til. I forlængelse heraf kan rollen som pårørende betyde, at det er **vanskeligt at skabe en god balance mellem arbejdsliv og familieliv.**

[7] Typer af belastninger er identificeret på baggrund af vidensafdækningen og casestudier samt af undersøgelsen "Voksne børn til modtagere af hjemmehjælp." Danmarks Statistik for Ældre Sagen, 2015. Af sidstnævnte fremgår det, at det har påvirket voksne børns beskæftigelsesmæssige situation, at de hjælper deres mor eller far. Således har 45 pct. haft koncentrationsbesvær på arbejdet, 29 pct. har sagt nej til arbejdsopgaver eller karrieremuligheder, mens 21 pct. har mistet indtægt, 15 pct. har meldt sig syge og 9 pct. har valgt at gå ned i tid på grund af omsorgsopgaverne.

6.1 Virkninger for pårørende, nærtstående og samfundet

Nedenstående figur viser en oversigt over hvilken virkning kommunerne, der har besvaret spørgeskemaet, *forventer* at deres tilbud kan have.

Figur 6-1: Hvilken virkning forventer I, at tilbuddet/tilbuddene kan have? (sæt gerne flere krydser[8])



*Samfundsøkonomiske gevinster ved, at pårørendes og den syge/svækkedes forbrug af offentlige ydelser mindskes
Kilde: RMC-survey 2017
Base: N=74 kommuner, som har tilbud målrettet pårørende.

Nedenfor uddybes disse virkninger med udgangspunkt i spørgeskemaundersøgelsen og casestudier.

Virkninger for den pårørende

Figuren viser, at næsten alle kommuner, 96 pct., forventer, at deres tilbud kan forbedre den pårørendes trivsel og livskvalitet. Derudover forventer lidt over halvdelen af kommunerne, at tilbuddet/tilbuddene kan forbedre den pårørendes fysiske helbred.

I interviews med kommunale medarbejdere, frivillige aktører og pårørende fremgår det, at en central virkning ved tilbuddene er, at de afhjælper den følelsesmæssige belastning, som de pårørende oplever. Dette ved, at de pårørende oplever, at deres svære følelser bliver anerkendt, samt at de får en oplevelse af, at de følelser, de har, er normale. Derudover bidrager nogle tilbud til at bearbejde de følelser, som de pårørende oplever. Interviewene viser endvidere, at pårørende oplever,

[8] Virkninger er der kun spurgt til i relation til kommunale tilbud og ikke i relation til tilbud i frivilligt/privat regi i spørgeskemaet.

at den praktiske belastning bliver mindsket. Reduktionen af den praktiske belastning sker som følge af, at de pårørende får ny viden om, hvordan de kan håndtere praktiske udfordringer samt viden om, hvor de kan søge hjælp og støtte til praktiske gøremål. Tilbud til pårørende kan ligeledes afhjælpe den sociale belastning. Dette skyldes, at tilbud kan give pårørende et positivt socialt samvær og et nyt netværk.

Virkninger for den nærtstående
Ud fra figuren ovenfor ses det, at en del af kommunerne forventer, at tilbuddene kan have virkninger for den syge/svækkede nærtstående. Bl.a. forventer en stor del af kommunerne, at tilbuddene kan forbedre kvaliteten i den indsats og pleje, som den syge/svækkede nærtstående modtager, samt forbedre den syge/ældre nærtståendes trivsel og livskvalitet.

På baggrund af interviews med kommunale medarbejdere og pårørende fremgår det, at de oplever, at deltagelse i tilbud har en række indirekte virkninger for deres nærtstående. Mere konkret oplever de, at tilbud til pårørende kan give de pårørende mere overskud til at tilbringe tid med og pleje deres nærtstående. Samtidig oplever de, at deltagelse i tilbud for pårørende, som er ægtefæller, kan give ny energi til ægteskabet og relationen, hvilket forbedrer både den pårørende og den nærtståendes trivsel. Halvdelen af kommunerne forventer endvidere, at tilbuddet/tilbuddene kan forbedre den syge/ældre nærtståendes fysiske helbred.

Virkninger for samfundet
Som det fremgår af ovenstående Figur 6-1, forventer nogle kommuner også, at tilbuddene kan skabe virkninger for samfundet – mere specifikt skabe samfundsøkonomiske gevinster ved, at den pårørende og den syge/svækkedes forbrug af offentlige ydelser mindskes. Under casestudierne fremhævede både kommunale medarbejdere og pårørende, at deltagelse i tilbud kan betyde, at man som pårørende, der er ægtefælle, kan blive boende sammen med sin nærtstående ægtefælle længere tid, end hvis man ikke har deltaget i tilbud. Da syge/svækkede, som bor alene, modtager mere hjemmehjælp end syge/svækkede, som bor sammen med en pårørende, kan det skabe samfundsøkonomiske gevinster, at den pårørende bliver boende sammen med den nærtstående i længere tid.

Boks 6-2: Citat fra en pårørendekonsulent

En pårørendekonsulents beskrivelse af at tilbud til pårørende har betydning for den nærtstående

"For mig er der ingen tvivl om, at den pårørendes trivsel påvirker den sygdomsramtes trivsel. Jeg har ikke tal på det, men jeg oplever, at de pårørende, som får støtte og vejledning, udsætter tidspunktet for, hvornår de sender deres nærtstående på plejehjem. Dette er ikke bare en samfundsøkonomisk fortjeneste men også en kæmpe værdi for den sygdomsramte, der ikke kommer for tidligt på plejehjem. De pårørende bliver bedre rustet til at klare opgaven, uden at blive helt nedbrudt selv. Og bedre rustet til at træffe det rigtige valg på det rigtige tidspunkt. Målet er ikke, at den sygdomsramte ikke skal på plejehjem, men at få personen på plejehjem på det rigtige tidspunkt".

Indirekte virkninger for pårørende af tilbud og støtte, der er rettet mod den nærtstående
Udover, at pårørende kan opleve virkninger af tilbud, som er etableret med henblik på at støtte og aflaste dem, kan pårørende opleve indirekte virkninger af tilbud, der er rettet mod deres nærtstående. I Boks 6-3 fremgår et eksempel på en pårørende, som har oplevet en indirekte virkning af, at hendes ægtefælle har deltaget i et træningsforløb. Den pårørende giver udtryk for, at det tilbud, hendes ægtefælle har deltaget i, har betydet, at han er gladere og læser mere, hvilket dels har gjort, at de taler mere sammen, og dels, at hun er mindre bekymret.

Boks 6-3: Citat fra en pårørende

En pårørendes beskrivelse af den indirekte virkning af tilbud rettet mod den nærtstående

"Jeg kan mærke, at han er blevet gladere [efter at have deltaget i træningsforløb]. Der var en overgang, hvor han ikke havde lyst til at læse avis, men det gør han så nu.(…) Det betyder meget, at han er begyndt at læse igen og det gør jo, at vi taler meget sammen. (…) Det betyder rigtig meget for mig, at han er blevet glad, for man kan jo blive så bekymret….hvad med fremtiden - er det vores sidste rejse? Og det betyder uendelig meget, for man vil jo så meget."

6.2 Aflastning og afløsning

Indhold

Aflastning og afløsning er tilbud, som har til formål at aflaste pårørende, som bor sammen med en syg/svækket nærtstående, som ikke kan være alene hjemme. Dette med henblik på at forebygge nedslidning og bevare livskvaliteten hos de pårørende. Den pårørende, som modtager aflastning/afløsning, vil typisk være ægtefælle til den nærtstående. Hvor aflastning foregår ved, at den nærtstående får et midlertidigt ophold på et plejehjem eller på et rehabiliteringscenter, foregår afløsning ved, at en kommunal medarbejder eller en frivillig afløser den pårørende i hjemmet, hvorved den pårørende er fri til at forlade hjemmet.

Udover, at aflastning kan ydes i kommunalt regi, kan det også ydes i frivilligt regi. Den frivillige organisation Aflastningstjenesten yder eksempelvis aflastning til borgere i Esbjerg Kommune. Her foregår aflastningen ved, at en frivillig tilbringer tid med den nærtstående enten i hjemmet eller uden for hjemmet i tre timer ad gangen.

Virkning

En virkning, der fremhæves i casekommunerne, er, at aflastning og afløsning giver de pårørende mere *"mig-tid"*, hvilket kan give de pårørende mere overskud og tid til at varetage praktiske gøremål og pleje deres sociale relationer. En pårørende, hvis ægtefælle er i aflastning i dagtimerne, fortæller fx, at hun bruger de ledige timer på forskellige ting – fx ordne praktiske ting i huset, slappe af og ses med veninder. Andre pårørende bruger tiden til at sove ud. Lederen af et plejehjem fortæller derudover, at aflastningstilbud ofte bruges med henblik på at kunne deltage i sociale arrangementer, som fx bryllupper og konfirmationer. En frivillig aktør fremhæver derudover, at aflastning i sig selv er en anerkendelse af, at den pårørende befinder sig i en svær og belastende situation. Dette kan bidrage til at afhjælpe den følelsesmæssige belastning, som den pårørende oplever. Samlet set, kan aflastning og afløsning bidrage til at afhjælpe både den praktiske, følelsesmæssige og sociale belastning, som de pårørende oplever.

Boks 6-4: Citat fra en pårørende

En pårørendes beretning om behovet for aflastning

"Det [aflastning] betyder rigtig meget! Jeg kunne særligt mærke det i påsken - at jeg virkelig har brug for de dage der. I påsken var han ikke afsted [på aflastning], og der var jeg lige ved at knække sammen. Jeg kom til at snerre ad ham til sidst, fordi jeg bliver så træt så træt. Han står ved min side hele tiden, og han vil så gerne hjælpe, men jeg skal hele tiden være over ham."

Lederen af plejehjemmet fremhæver derudover, at en central virkning ved aflastning er, at den pårørende får flere kræfter og fornyet energi til at være der for den nærtstående. Derigennem kan aflastningen også have indirekte virkninger for den nærtstående ved, at den nærtstående trivsel og kvalitet i pleje øges. En anden virkning af aflastning kan, ifølge en frivillig aktør, være, at den

nærtstående kan blive boende længere tid hjemme end ellers. Dette kan skabe både samfundsøkonomiske gevinster samt øget trivsel for den nærtstående, idet flere nærtstående ønsker at blive boende hjemme så længe som muligt.

6.3 Gruppetilbud

Der forekommer flere forskellige typer af gruppetilbud i kommunerne. Overordnet set, kan der skelnes mellem to typer: 1) Gruppetilbud med fokus på aktiviteter og 2) gruppetilbud med fokus på erfaringsdeling og bearbejdning af følelser.

De to interviewede pårørendekonsulenter fremhæver begge, at det kræver et vist overskud fra den pårørende at deltage i et gruppetilbud. Derfor er det, ifølge pårørendekonsulenterne, ikke det rette tilbud for pårørende, som er i dyb krise eller som befinder sig i en akut situation. Se Boks 6-5 for en beskrivelse af, hvornår et gruppetilbud kan være det rette tilbud.

Boks 6-5: Citat fra en pårørendekonsulent

En pårørendekonsulents beskrivelse af, hvornår et gruppetilbud kan være det rette for den pårørende

"Det er ikke i den akutte fase, at de [de pårørende] har brug for gruppen - der er det mere viden om, hvad det er, de er havnet i, og den kontakt, de skal have med hospitalet. Der kan det være godt med en individuel proces, men det er først senere, at de har overskud til at være i en gruppe. Der skal man kunne rumme at lytte til andres historier og kunne bruge det, de andre siger."

6.3.1 Gruppetilbud med fokus på aktiviteter

Indhold

Gruppetilbud med fokus på aktiviteter er tilbud, hvor en gruppe af pårørende og evt. nærtstående mødes omkring en social aktivitet. Et eksempel på en sådan aktivitet er, at plejehjem afholder sociale arrangementer for nærtstående og pårørende. Denne type tilbud forekommer derudover i frivilligt regi. Eksempelvis arrangerer Hjernesagen og Hjerneskadeforeningen ture for pårørende og deres nærtstående. Det kan eksempelvis være bowling eller ture til seværdigheder. Formålet med tilbuddet er, ifølge Hjernesagen og Hjerneskadeforeningen, at give pårørende og deres nærtstående positive oplevelser i en ellers svær hverdag, samt at give dem erfaring med, at man godt kan tage på tur til trods for sygdom.

Virkning

I interviewene fremhæves det, at denne type tilbud kan bidrage til at give pårørende og deres nærtstående gode og sjove oplevelser i en ellers ofte svær hverdag. Disse oplevelser kan være med til at lette den følelsesmæssige belastning, som pårørende oplever. En anden virkning ved denne type gruppetilbud er, at det giver pårørende mulighed for at møde og danne netværk med andre pårørende i samme situation. Derigennem kan gruppetilbuddet afhjælpe den sociale belastning, pårørende oplever.

6.3.2 Gruppetilbud med fokus på erfaringsdeling og bearbejdning af følelser

Indhold

Indholdet i denne type gruppetilbud består i, at pårørende mødes med andre pårørende med henblik på at dele erfaringer og bearbejde svære følelser. Formålet med denne type gruppetilbud er, ifølge en pårørendekonsulent, at få de pårørendes viden og følelser i spil, således at de får en ny vinkel på deres situation og oplever anerkendelse samt en følelse af ikke at stå alene. En pårørendekonsulent fremhæver, at formålet ikke er at fjerne de svære følelser, men at lære at håndtere

og anerkende dem. Gruppetilbuddet kan have forskellig karakter – der kan være tale om et struktureret forløb eller et mere løst struktureret forløb.

Ved de mere strukturerede forløb drives gruppeforløbet typisk af en fagperson (fx en pårørendekonsulent) og forløber over et fastsat antal gange. En pårørendekonsulent beskriver indholdet af denne type gruppetilbud som en vekselvirkning mellem at lære nyt og bearbejde følelser. Fagpersonen agerer gruppeleder og har dermed ansvar for at styre samtalen og bringe forskellige emner på banen. Der kan derudover indgå elementer af undervisning i tilbuddet – fx minioplæg. I Boks 6-6 fremgår en pårørendekonsulents beskrivelse af rollen som gruppeleder.

Boks 6-6: Citat fra en pårørendekonsulent

En pårørendekonsulents beskrivelse af gruppelederfunktionen

"Det, som er vigtigt, det er, at alle bliver set og hørt - og det kræver en gruppeleder. Nogen vil gerne sige mere end andre og nogen vil gerne lytte mere, men der skal være en balance. Nogen gange laver vi runder, men andre gange kan det være svært for nogen at tale, og det prøver jeg at hjælpe dem med. Det handler om at give hinanden plads og de skal følge sig trygge. Det er min rolle at lave rammer, så alle er trygge."

Der er derudover typisk lukket tilmelding til de strukturerede forløb – dvs. at man ikke kan tilmelde sig undervejs i forløbet. Der sammensættes således en gruppe ved forløbets opstart, som forbliver (så vidt muligt) den samme under hele forløbet. Ift. sammensætning af gruppen fortæller pårørendekonsulenterne, at gruppedynamikken fungerer bedst, hvis deltagerne matches således, at de har noget tilfælles og kan identificere sig med hinanden. Matchingen kan for det første foretages ift. rollen overfor den nærtstående – dvs. om man er voksent barn af eller ægtefælle til sin syge/svækkede nærtstående. For det andet kan der matches ift. den nærtståendes sygdom.

I de strukturerede gruppetilbud kan der anvendes forskellige redskaber. Dette udfoldes i nedenstående boks.

Boks 6-7: Eksempel fra en kommune

Anvendelse af redskaber i struktureret gruppetilbud, Assens Kommune

I Assens Kommune driver pårørendekonsulenten et gruppetilbud til pårørende til nærtstående med senhjerneskade. Under gruppesamtalerne anvender pårørendekonsulenten en række redskaber. Et eksempel herpå er, at pårørendekonsulenten medbringer en række dialogkort med forskellige udsagn på – fx "Jeg kan ikke klare mere". Til gruppesamtalen vælger deltagerne et dialogkort, som de taler ud fra. Derudover anvender pårørendekonsulenten billedkort. Disse bruges som afsæt for, at de pårørende kan fortælle historier – fx den gode historie om deres familie.

Se beskrivelse af et struktureret gruppeforløb i indsatsbeskrivelserne i kapitel 7.

Ved de mere løst strukturerede forløb er der tale om grupper, som typisk har åben tilmelding, dvs. at pårørende kan tilmelde sig på et hvilket som helst tidspunkt - dog betinget af, at der er plads. Denne type gruppetilbud kan foregå både med og uden tilstedeværelse fra en fagperson eller frivillig. Et mere løst struktureret forløb kan eksempelvis være en gruppe, der mødes uden en gruppeleder og taler om emner, de selv bringer på banen. Et andet eksempel kan være gåture i naturen, hvor en pårørendekonsulent bringer emner på banen, som de pårørende kan drøfte, mens de går tur. Se beskrivelser af denne type indsatser i indsatsbeskrivelserne i kapitel 7.

Virkning
Gruppetilbuddene har en lang række virkninger, som fremgår nedenfor. De forskellige virkninger vil blive uddybet i nærværende afsnit.

- Afhjælpe den praktiske belastning som pårørende oplever
- Mulighed for at få viden om og redskaber til at håndtere svære situationer nu og i fremtiden
- Få viden ved at høre andre pårørende dele deres erfaringer
- Forum for at bearbejde og tale om svære følelser
- Følelse af at blive anerkendt
- Lære mere om kommunikation
- Mindske ensomhed
- Blive en del af et socialt rum.

Pårørende og kommunale medarbejdere giver udtryk for, at gruppetilbud bl.a. kan bidrage til at **afhjælpe den praktiske belastning**, de pårørende oplever. Dette sker ved, at pårørende får viden om støttemuligheder fra både gruppelederen, oplægsholdere og de øvrige deltagere.

En anden virkning, der fremhæves af både kommunale medarbejdere og pårørende, er, at gruppetilbuddet giver de pårørende mulighed for at **få viden om og redskaber til at håndtere svære situationer nu og i fremtiden**. Dette kan bidrage til at afhjælpe de pårørendes følelsesmæssige belastning. Den nye viden og redskaber stammer bl.a. fra gruppelederen og oplæg fra eksterne aktører. Derudover får de pårørende viden ved at **høre andre pårørende dele deres erfaringer**. En pårørende fremhæver, at det har været særligt givende for hende at være i gruppe med pårørende, hvis nærtstående er længere i sygdomsforløbet end hendes egen nærtstående, idet de har kunnet give hende perspektiver på fremtiden. Dette udfoldes i Boks 6-8.

Boks 6-8: Citat fra en pårørende

En pårørendes beretning om virkningen af gruppetilbud med fokus på erfaringsdeling
"Det giver mig meget at høre, hvordan andre tackler tingene og pårørendekonsulenten har også mange gode råd til, hvordan man kan gøre. Det er selvfølgelig rart. Jeg har fx tænkt på, hvordan det vil komme til at gå, hvis jeg en dag skal hjælpe ham med at gå på toilettet. Så er der en i gruppen som siger: "Ork, det vænner man sig til". Jamen, så gør man det. For hun ser jo ikke ud til at være gået i stykker (…) Det, jeg har fået mest ud af, er det med at få banet vejen for, hvordan fremtiden kan komme til at se ud. Jeg er meget nysgerrig på, hvordan de andre tackler tingene. Fx er der en, som skal til at have sin kone på plejehjem. Der spørger jeg også nysgerrigt ind til hans overvejelser osv. Jeg har talt med en, hvis ægtefælle har tabt sproget, og der har det været vigtigt for mig at kunne forberede mig på, hvad det ville komme til at betyde for mig."

Et gruppetilbud kan derudover være et forum for at bearbejde og tale om svære følelser. En pårørendekonsulent fortæller eksempelvis, at hun taler med pårørende om, hvordan de italesætter svære følelser. Eksempelvis ved at skelne mellem, om man siger, at "alt er håbløst" eller "det føles håbløst". Dette kan bidrage til at **afhjælpe den følelsesmæssige belastning**.

Både pårørende og kommunale medarbejdere giver derudover udtryk for, at gruppetilbuddet giver pårørende en oplevelse af, at den belastning, de oplever, **bliver anerkendt**. Anerkendelsen kommer dels fra gruppelederen og dels fra de øvrige deltagere, som selv oplever en lignende belastning. Anerkendelsen kan, ifølge kommunale medarbejdere, bidrage til at afhjælpe den følelsesmæssige belastning.

En virkning ved gruppetilbuddene kan derudover være, at pårørende lærer mere om kommunikation. Særligt er der i nogle gruppetilbud **fokus på at kommunikere** med sin syge nærtstående, herunder at lære at forstå sin nærtståendes handlemønstre. En pårørendekonsulent fortæller, at hun bl.a. søger at lære pårørende at adskille "personen og sygdommen" fra hinanden, således at de i højere grad bliver vrede på sygdommen fremfor personen – dvs. deres nærtstående. Læring om kommunikation kan, ifølge pårørendekonsulenten, bidrage til at mindske graden af konflikt i relationen mellem den pårørende og den nærtstående. Derigennem styrkes kvaliteten i den pårørende og den nærtståendes samvær, hvilket mindsker den sociale belastning. En reduktion i konfliktniveauet kan derudover medføre, at den følelsesmæssige belastning mindskes. Denne virkning uddybes i Boks 6-9.

Boks 6-9: Citat fra en pårørendekonsulent

En pårørendekonsulents beskrivelse af gruppetilbuds virkning for den nærtstående

"Jeg oplever, at når vi har arbejdet med kommunikationen, så vender mange tilbage og siger, at de oplever færre konflikter og at de har fået en større forståelse for den sygdomsramtes adfærd. Problemerne er de samme, men rummet udenom er blevet lidt større. Der bliver højere til loftet. Hvis de pårørende får et åndehul, så kommer de gladere hjem. For mig er der ingen tvivl om, at den pårørendes trivsel påvirker den sygdomsramtes trivsel".

I interview med en pårørendekonsulent fremgår det, at det også er en virkning ved gruppetilbud, at det kan **mindske ensomhedsfølelser** hos den pårørende, og derigennem afhjælpe den sociale belastning. Dette skyldes dels, at de møder nye mennesker, og dels, at de oplever at kunne dele tanker og følelser, som de har svært ved at dele med andre.

Endnu en virkning ved gruppetilbuddene er, at de pårørende **bliver en del af et socialt rum**, hvor alle forstår den situation, hinanden står i. Dette kan stå i modsætning til socialt samvær med de pårørendes eksisterende netværk, hvor flere oplever at blive mødt af manglende forståelse. Derigennem kan gruppetilbuddet være med til at mindske den sociale belastning. Dette udfoldes i Boks 6-10.

Boks 6-10: Citat fra en pårørendekonsulent

En pårørendekonsulents beskrivelse af virkning ved og gevinster af gruppetilbud med fokus på erfaringsdeling

"De [de pårørende] føler, at de er i et forum, hvor de ikke skal forklare sig selv hele tiden. For den pårørende møder meget modstand fra omverdenen - der er jo ikke andre, som kan sætte sig ind i deres situation, så det er svært at føle sig rummet. Det sårer dem og det gør, at de ikke kan bruge deres netværk og nogle gange forsvinder netværket. Hvis sygdommen fylder for meget, så fravælger vennerne også den pårørende. Så grupperne er et pusterum for pårørende."

På baggrund af interviews med pårørende fremgår det, at det både kan være belastende og givende at deltage i et gruppetilbud. Belastende, fordi man som pårørende genoplever de svære oplevelser og følelser, når man fortæller i gruppen. Givende, fordi man oplever, at ens viden og erfaringer er brugbare for andre. Derved kan det siges, at erfaringsdeling i gruppetilbud både kan have en negativ og positiv virkning ift. den følelsesmæssige belastning. Som beskrevet i afsnit 6.3, er det vigtigt at tage stilling til, om den pårørende er klar til at dele ud af egne erfaringer og lytte

til andres. En sådan indledende afklaring kan evt. være medvirkende til at undgå en negativ virkning ift. den følelsesmæssige belastning.

6.4 Individuelle tilbud

Individuelle tilbud består af individuelle samtaler mellem en pårørende og en fagperson eller frivillig. Formålet med de individuelle samtaler er, ifølge pårørendekonsulenterne, at give de pårørende mulighed for at lette hjertet samt bearbejde og få anerkendt svære følelser. Derudover er formålet at give de pårørende redskaber til at drage omsorg for sig selv samt vejledning ift. praktiske forhold, fx økonomi og støttebehov for den nærtstående.
Pårørendekonsulenterne fremhævede endvidere, at individuelle samtaler er gunstige, hvis den pårørende ikke har overskud til at deltage i et gruppeforløb. Derudover kan de individuelle samtaler supplere gruppeforløb i tilfælde af, at en pårørende har brug for at tale om noget uden for gruppen. Se mere herom i Boks 6-11. De to interviewede pårørendekonsulenter fortalte derudover, at individuelle samtaler kan have en visiterende funktion. Til individuelle samtaler bliver pårørendekonsulenterne mere kloge på den pårørendes støttebehov og kan på baggrund heraf henvise til andre tilbud – fx et gruppetilbud.

Boks 6-11: Citat fra en pårørendekonsulent

En pårørendekonsulents beskrivelse af kombination af gruppetilbud og individuelle samtaler

"Det kan være, at der dukker noget op under en gruppesamtale, som ikke er relevant for gruppen, men så tager vi en individuel snak efterfølgende. Nogle kan være så psykisk sårbare, at de er lige på grænsen ift. at kunne være med i gruppen, og her vælger jeg så at køre individuelle forløb parallelt. Både for at beskytte dem og gruppen. Hvis en person er i krise, så har vedkommende ofte et enormt talepres, og det fungerer ikke så godt i en gruppe. Så er det bedre med et individuelt forløb. Nogle kommer med meget store ting og er meget berørte. Det er ikke altid, at de kan rumme hinandens følelser. Der er en grænse for, hvor meget man kan lægge ud i gruppen, og det er her, at jeg som professionel må styre det, så alle til stede føler sig hørt."

På baggrund af casestudierne blev der både identificeret kommunale, individuelle tilbud, hvor samtalerne med pårørende blev afholdt af en pårørendekonsulent, og frivillige tilbud, hvor samtalerne med pårørende blev afholdt med en tidligere pårørende – dog hvor et kommunalt plejehjem formidler kontakten. Begge typer af samtaler afholdes efter behov og følger således ikke et struktureret forløb.

En pårørendekonsulent fortæller, at formen for de individuelle samtaler tilpasses den enkelte pårørende. Eksempelvis kan samtalerne foregå på pårørendekonsulentens kontor eller som en "walk and talk" hvor samtalen afholdes, mens man går en tur i naturen. I nogle tilfælde afholder pårørendekonsulenter derudover samtalen hjemme ved den pårørende. Det kan eksempelvis være, hvis den pårørende ikke kan forlade den nærtstående, hvis den pårørende selv er syg, eller hvis der er behov for, at pårørendekonsulenten oplever den syge nærtstående for at kunne give kvalificeret vejledning til den pårørende.

Virkning
Casestudierne peger på, at de individuelle samtaler har mange af de samme virkninger som gruppetilbud, herunder at de pårørende får viden om praktiske støttemuligheder, bearbejdet og anerkendt svære følelser, får redskaber til egenomsorg samt viden om deres nærtståendes sygdom. Derigennem kan virkningen af de individuelle samtaler være, at den praktiske og følelsesmæssige belastning mindskes. Sammenlignet med gruppetilbud, afhjælper individuelle samtaler dog ikke

den sociale belastning i samme grad. I Boks 6-22 fremgår en pårørendes beskrivelse af virkningen ved de individuelle samtaler.

Boks 6-22: Citat fra en pårørende

En pårørendes beskrivelse af virkning ved og gevinster af individuelle samtaler med pårørendekonsulent

"Hun [pårørendekonsulenten] gav mig lov til at trække vejret igen (…), at man har lov at være menneske…man ved det jo godt, men det glemmer man. For mig har det været det bedste, jeg har oplevet (…) Hun tager sig tid til det og hun har både teori og erfaring, så hun er meget kompetent. (…) Det der med at skabe sig små oaser, hvor man ikke skal tænke på problemstillinger (…) Det her med at passe på sig selv - men hvordan gør man lige det? Der har jeg fået konkrete redskaber, så det har ikke bare været en eller anden floskel (…) Det er også et redskab, at det er OK at have de her tanker og der skal altid være en bagdør, og der er muligheder. Det er jo ikke, fordi livet stopper. Hun har helt klart skabt nogle åbninger."

6.5 Undervisningstilbud

Undervisningstilbud har fokus på at formidle viden og redskaber til pårørende. På baggrund af casestudierne blev der identificeret to typer af undervisning: 1) Undervisning med fokus på viden og redskaber og 2) undervisning i mindfulness som redskab til stressreduktion og egenomsorg.

6.5.1 Undervisning med fokus på viden og redskaber

Indhold

Undervisning med fokus på viden og redskaber kan dels have karakter af et struktureret undervisningsforløb og dels af enkeltaftensarrangementer – fx "temaaftener", hvor pårørende kan modtage undervisning en enkelt aften. Hvor de strukturerede undervisningsforløb har karakter af et mere forpligtende tilbud, har fx temaaftener i højere grad karakter af et mere uforpligtende tilbud. Det fremhæves af en pårørendekonsulent, at temaaftener er et tilbud, der – modsat mere samtalebaserede tilbud – appellerer til mænd. I de identificerede tilbud er det forskelligt, hvem der varetager undervisningen. Eksempelvis varetages undervisningen af frivillige, som er tidligere pårørende, pårørendekonsulenter og eksterne oplægsholdere.

Virkning

Virkningen af undervisningstilbud afhænger af indholdet i det konkrete undervisningstilbud. En virkning ved undervisningsforløbet kan bl.a. være, at pårørende får viden om deres nærtstående sygdom, juridiske forhold eller praktiske støttemuligheder.

En kommunal medarbejder, som arbejder med et struktureret undervisningsforløb, fortæller, at en central virkning ved undervisningsforløbet er, at man får nogle konkrete redskaber til at håndtere livet som pårørende og varetage egenomsorg. Derved er forløbet, ifølge medarbejderen, mere handlingsorienteret end fx et samtaleforløb. Derudover får pårørende viden om, hvordan man kan søge hjælp – både hos kommunen og i sit netværk. I Boks 6-33 fremgår en pårørendes beskrivelse af sit udbytte af et struktureret uddannelsesforløb.

Boks 6-33: Citat fra en pårørende

En pårørendes beskrivelse af virkning af et struktureret undervisningsforløb

"Det er svært [at være pårørende], for du bliver involveret så meget i den syges liv. Man bliver involveret så meget, at det er den syge, der styrer ens liv. Vi havde et ligeværdigt liv, indtil han blev sygdomsramt. Da han blev syg, blev han afhængig af mig. Han sagde fx til mig, du må ikke gå, for jeg kan ikke klare mig uden dig. Så det er den sygdomsramte, der sidder på magten og styrer den pårørendes hverdag. Så det er vigtigt, at den pårørende lærer at sige nej, får nogle værktøjer til at få den syge ind i den "boks", hvor de skal være, så man kan træde ind og ud af deres "boks". Lære både at sige nej og give plads til sig selv, men også at kommunikere det til sin syge pårørende."

Ved et struktureret undervisningsforløb vil det typisk være en fast, mindre gruppe af pårørende, som går til undervisning sammen hver gang. Som følge heraf giver denne type undervisningsforløb mulighed for erfaringsudveksling med andre pårørende og netværksdannelse. Derigennem kan et struktureret undervisningsforløb have nogle af de samme virkninger ift. den sociale belastning som et gruppeforløb.

6.5.2 Undervisning i mindfulness

Indhold

Undervisning i mindfulness blev identificeret som tilbud i én af casekommunerne. Formålet med tilbuddet er at reducere stresssymptomer hos pårørende. I denne kommune består undervisningen af 6-7 undervisningsgange og supplerende hjemmeopgaver. Hjemmeopgaverne kan fx bestå af skriftlige øvelser og meditationer.

Virkning

En pårørendekonsulent fortæller, at virkningen ved mindfulness-undervisningen er øget velvære for den pårørende og reduktion af stresssymptomer. Pårørendekonsulenten giver derudover udtryk for, at undervisningen giver pårørende redskaber til egenomsorg, som de kan anvende efter undervisningens afslutning. Samlet set, er virkningen ved mindfulness-undervisningen således, at den følelsesmæssige belastning reduceres.

6.6 Pårørendekonsulent

En pårørendekonsulent er en kommunalt ansat medarbejder, som arbejder med at støtte og rådgive pårørende. I spørgeskemaundersøgelsen har 10 kommuner (13 pct.) angivet, at de har en pårørendevejleder/pårørendekonsulent ansat.[9]

6.6.1 Indhold

De to pårørendekonsulenter i Assens og Helsingør Kommune er uddannet ergoterapeuter og har en baggrund som henholdsvis forebyggelseskonsulent og demenskoordinator. I begge kommuner er pårørendekonsulenten forankret i Sundheds- og Omsorgsforvaltningen. Pårørendekonsulenterne arbejder begge under flextid og strukturer og styrer derfor selv deres arbejdstid.

Pårørendekonsulentens opgaver består for det første af at varetage en række tilbud til pårørende. Disse tilbud omfatter bl.a. gruppetilbud, individuelle samtaler, temaaftener og gåture i naturen. Pårørendekonsulenterne er selvvisiterende – dvs. at de selv kan visitere pårørende til deres tilbud. For det andet arbejder pårørendekonsulenten med rekruttering af pårørende til tilbuddene, herunder formidling af tilbud både internt og eksternt samt opsporing af pårørende til deltagelse i tilbud. For det tredje arbejder pårørendekonsulenten med at henvise pårørende til andre tilbud, hvis de

[9] Dette tal er søgt valideret via casestudier samt yderligere kontakt til enkelte kommuner. På baggrund heraf fremgår det, at antallet af kommuner, der har en pårørendekonsulent ansat (med omtrent samme arbejdsfunktion som pårørendekonsulenten i Assens og Helsingør Kommune), udgør 10 kommuner.

tilbud, som pårørendekonsulenten selv tilbyder, ikke vurderes at være det rette. Eksempelvis henviser pårørendekonsulenterne i nogle tilfælde til mere specialiserede tilbud som fx psykolog.

Målgruppen for pårørendekonsulentens tilbud kan defineres forskelligt. I Assens Kommune omfatter målgruppen eksempelvis pårørende til nærtstående med misbrug, psykisk sygdom og handicap, mens disse grupper ikke er en del af pårørendekonsulenten i Helsingør Kommunes målgruppe. Derudover arbejder pårørendekonsulenten i Assens Kommune med pårørende til nærtstående, som er børn (ifm. et projekt som er færdiggjort). I Helsingør Kommune er målgruppen afgrænset til at omfatte pårørende til voksne nærtstående.

Boks 6-44: Faktaboks

Hvad er en pårørendekonsulent?
Eksempel fra casekommune

- *Formål:* At støtte og rådgive pårørende
- *Uddannelse:* Ergoterapeut
- *Organisatorisk forankring:* Sundheds- og Omsorgsforvaltningen, Sundhedsfremme og forebyggelse
- *Opgaver:*
  - Varetagelse af tilbud til pårørende
  - Visitation til tilbud
  - Rekruttering af pårørende: Formidling af tilbud og opsporing af pårørende
  - Henvisning af pårørende til andre tilbud.

6.6.2 Virkninger og positive erfaringer

En positiv erfaring, der fremhæves, er, at det er **gunstigt at have ansat en medarbejder, som har et stringent fokus på pårørende**. Det stringente fokus betyder, ifølge en af pårørendekonsulenterne, at de kan målrette deres samtaler med pårørende mere, end de ellers ville kunne. Dette udfoldes i nedenstående boks. En pårørende, som har deltaget i individuelle samtaler, giver ligeledes udtryk for, at pårørendekonsulentens store faglighed samt teoretiske og praktiske viden ift. lige netop pårørende havde stor betydning for hende. Det udgør derudover en styrke, fordi det betyder, at der er én indgang i kommunen for frontmedarbejdere og pårørende, som har forespørgsler angående tilbud til pårørende. Under kvalificeringsworkshoppen blev det fremhævet, at det er en drivkræft ift. rekruttering, da frontmedarbejderne ikke skal have kendskab til hele tilbudsviften til pårørende, men derimod blot til pårørendekonsulenten.

En anden erfaring, som der nævnes af én af pårørendekonsulenterne, er, at det, **at pårørendekonsulenten ikke er en terapifunktion**, har en positiv indvirkning på samtalen. Mere konkret betyder det ifølge pårørendekonsulenten, at samtalerne bliver mere uformelle.

En af pårørendekonsulenterne giver udtryk for, at hun oplever, at det er en **styrke, at hun har en sundhedsfaglig baggrund** som ergoterapeut. Hendes viden og erfaring inden for det sundhedsfaglige betyder, ifølge pårørendekonsulenten, at hun kan forklare de udfordringer, som pårørende oplever i et sundhedsfagligt perspektiv – fx ift. kognitive forandringer.

Endnu en god erfaring, som kommunerne har gjort sig, er, at det er **gunstigt, at pårørendekonsulenterne har flextid**. En årsag hertil er, at det giver mulighed for at afvikle tilbud både i dag- og aftentimerne. Dette er, som nævnt, vigtigt ift. at nå både pårørende, som er voksne børn, og pårørende, som er ægtefæller. En anden årsag, som fremhæves, er, at det giver mulighed for at tilpasse tilbuddene til den enkelte pårørendes behov og dagligdag.

En af pårørendekonsulenterne fremhæver derudover, at det er **positivt, at visitationsprocessen er hurtig og nem** – dette som følge af, at pårørendekonsulenten er selvvisiterende. Dette er positivt, idet det giver mulighed for at igangsætte tilbud hurtigt. Pårørendekonsulenten fortæller, at det er vigtigt at kunne igangsætte tilbud hurtigt, da det ofte kræver overvindelse for pårørende at henvende sig til pårørendekonsulenten. Hvis ikke visitationsprocessen er hurtig, er der, ifølge pårørendekonsulenten, risiko for, at de pårørende mister motivationen for at deltage i tilbuddet.

6.6.3 Særlige opmærksomhedspunkter ift. etablering af en pårørendekonsulentordning

Udover de gode erfaringer, fremhævede en kommunal leder i en af kommunerne en række erfaringer ift., hvad man skal være særligt opmærksom på, når man etablerer en pårørendekonsulentordning.

For det første er det ifølge lederen vigtigt, at være opmærksom på, **hvordan ordningen formidles** til øvrige aktører i kommunen, som beskæftiger sig med pårørende. Mange aktører i kommunerne – fx hjemmepleje og plejehjem – har stort fokus på pårørende og kan derfor opfatte etableringen af en pårørendekonsulentordning som udtryk for, at de ikke gør deres arbejde godt nok. Det er derfor, ifølge lederen, vigtigt, at ordningen formidles på en sådan måde, at aktørerne ikke føler, at etableringen af ordningen er en kritik af deres arbejde. Derudover er det vigtigt at formidle ordningen på en måde, hvor aktørerne ikke opfatter ordningen som overflødig. Se nedenstående boks for lederens beskrivelse af disse opmærksomhedspunkter.

Boks 6-55: Citat fra en kommunal leder

En kommunal leders beskrivelse af opmærksomhedspunkter ift. etablering af pårørendekonsulent-ordning

"Man skal være bevidst om, hvad man vil bruge den her stilling [pårørendekonsulenten] til - for netop ikke at få nogen til at føle, at det er noget, som går fra andre, eller er en kritik af andre. Det er jo en risiko, at der er nogen, som spørger, om vi ikke synes, de gør det godt nok. Det er en opmærksomhed, man skal have. Det kan let blive set som noget overflødigt i organisationen. Det skal formidles på den rette måde og sikre det tætte samarbejde med resten af organisationen, så man ikke kommer til at lave dobbeltarbejde".

Som det fremgår i ovenstående boks, nævner lederen derudover, at man skal være opmærksom på, at pårørendekonsulenten **ikke laver dobbeltarbejde**. Dette gennem formidling af ordningen samt tæt samarbejde med den øvrige kommunale organisation.

Et andet opmærksomhedspunkt, som lederen fremhæver, er, at man skal være **opmærksom på, at pårørendekonsulenten ikke agerer advokat for den pårørende** på en sådan måde, at pårørendekonsulenten går ind i konflikter på vegne af den pårørende. Eksempelvis i konflikter med plejehjem eller hjemmepleje om den pleje, den nærtstående modtager. Lederen giver udtryk for, at det dog er positivt, hvis pårørendekonsulenten understøtter og rådgiver den pårørende, men at det er vigtigt at være opmærksom på, 'hvor grænsen går', således at der ikke opstår konflikter internt i kommunen.

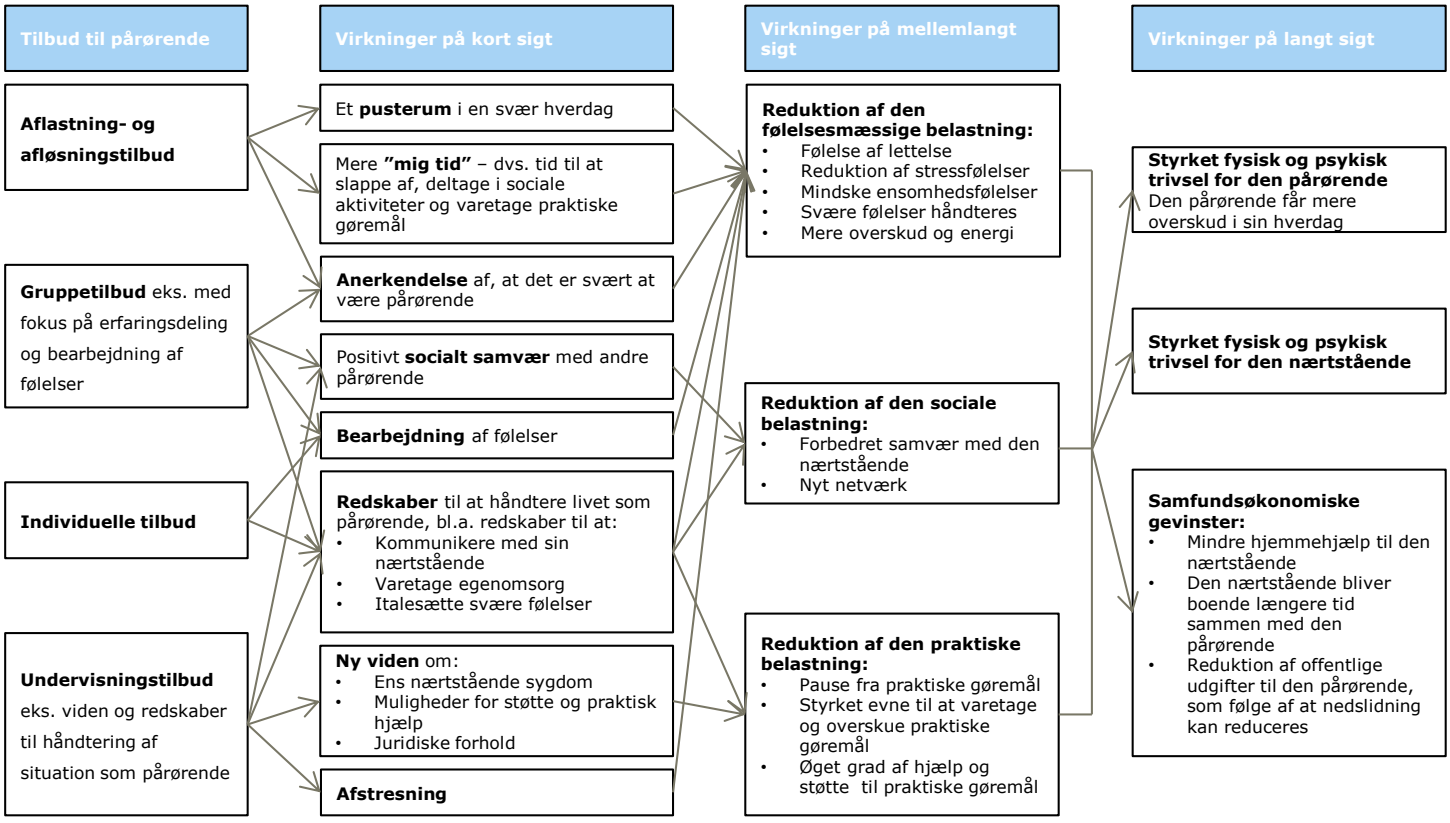
6.7 Delkonklusion

På baggrund af nærværende kapitel fremgår det, at tilbud til pårørende bl.a. kan bidrage til at reducere den praktiske, følelsesmæssige og sociale belastning samt evt. arbejdsmæssige belastning, som pårørende oplever, styrke den nærtståendes trivsel samt skabe samfundsøkonomiske gevinster.

- *Aflastning og afløsning* giver den pårørende mulighed for at have tid til sig selv, deltage i sociale sammenhænge uden sin nærtstående samt ordne praktiske gøremål. Yderligere kan det være, at den nærtstående opnår en bedre trivsel.
- *Gruppetilbud* har en netværksskabende virkning og kan øge livskvaliteten og mindske ensomhedsfølelsen hos den pårørende.
- *Individuelle tilbud* kan være en måde, hvorpå nogle pårørende får bearbejdet deres tunge følelser, der er forbundet med at være pårørende og dermed opnår en bedre livskvalitet.
- *Undervisningstilbud* giver ny viden og indsigt for den pårørende og kan også være netværksskabende.
- *En pårørendekonsulent* i kommunen opleves som en positiv faktor, der har betydning for pårørende. Der er vigtigt, at pårørendekonsulenten har en nem og hurtig visitationsproces og et stringent fokus på de pårørendes situation. Der er desuden vigtigt at være opmærksom på, hvordan ordningen for pårørendekonsulent formidles for ikke at skabe misforståelser og sikre, at det bliver til gavn for alle samarbejdspartnere.

Konkluderende kan man sige at de forskellige tilbud har forskellige virkninger for de pårørende. En kommune kan dermed med fordel gøre sig klart, hvad der er for virkninger, den gerne vil opnå inden tilbud iværksættes. Virkningerne af tilbud til pårørende på kort, mellemlangt og langt sigt opsummeres i nedenstående figur.

Figur 6-2: Virkninger af tilbud til pårørende pba. besøg i casekommuner



7. INSPIRATIONSKATALOG: INDSATSER OG TILBUD MÅLRETTET PÅRØRENDE

I nærværende kapitel præsenteres otte indsatser, som er identificeret pba. casestudierne. Ved hver indsats beskrives indsatsens målgruppe, formål, indhold og virkning. Informationen her bygger dels på interviews ved casebesøg og på skriftlig materiale fra kommunerne.

INDSATSBESKRIVELSE

- Individuelle- og gruppesamtaler med pårørende, Kræftens Bekæmpelse og Københavns Kommune

Målgruppe
Målgruppen er pårørende til cancerpatienter. En stor del af målgruppen udgøres af pårørende til nærtstående i rehabiliteringsforløb i Center for Kræft og Sundhed (Københavns Kommune).

Formål
Formålet med indsatsen er at skabe et frirum, hvor det er legalt for pårørende at have fokus på sig selv, hvilket mange pårørende savner i deres hverdag. Hensigten er således at hjælpe pårørende til at få skabt frirum i deres hverdag, hvor de skaber plads til sig selv, plads til at lade op og mulighed for at sige fra overfor den syge.

Indsatsens indhold:
Center for Kræft og Sundhed tilbyder blandt andet individuelle samtaler og gruppesamtaler. Samtalerne styres af professionelle rådgivere. En gruppesamtale varer typisk 1,5 time og forløber over 8-10 uger. Det er vigtigt, at deltagerne ved, hvad de går ind til; det er de samme mennesker fra gang til gang, tavshedspligt, klare retningslinjer og rammer for gruppen/samtalens varighed og indhold.
Gruppesamtalerne beskrives som struktureret erfaringsudveksling, hvor den professionelle rådgiver styrer dialogen. Indholdet ved gruppesamtalerne omhandler ofte det at være pårørende, det at være menneske i den situation og *ikke* sygdomshistorien. Det er således et frirum, hvor pårørende kan tale om det, de ikke "må" sige (jf. deres egen forventning om at være den "gode" pårørende); det handler meget om at lære at skabe frirum, give sig selv plads til at lade op, lære at sige fra overfor den syge og tale om sorgen, der fylder meget.

Indsatsens virkning
Pårørende opnår en fornemmelse af, at de ikke står alene – at andre er i samme situation som dem. Samtalegrupperne/de individuelle samtaler fungerer som en ventil for de pårørendes tanker.

Note: Center for Kræft og Sundhed er et privatoffentligt samarbejde mellem Kræftens Bekæmpelse og Københavns Kommune for borgere i rehabiliteringsforløb og deres familier. Kræftens Bekæmpelse står typisk for indsatser til de pårørende og de kræftramte familier, mens Københavns Kommune står for rehabiliteringen.

INDSATSBESKRIVELSE

Lær at tackle hverdagen som pårørende, Københavns Kommune (pilotprojekt i lokalområde)

Målgruppe

Målgruppen er voksne pårørende til ældre på +60 år. Målgruppen er typisk pårørende til kronisk syge/langvarigt syge - eksempelvis senhjerneskaderamte, psykisk syge, demente eller svækkede ældre.

Formål

Formålet med indsatsen er at forebygge, at rollen som pårørende bliver så belastende, at den medfører mistrivsel, isolation og ensomhed, stress og/eller depression hos den pårørende. Indsatsen skal give pårørende redskaber til at håndtere rollen som pårørende, herunder at passe på deres nære. Samtidig har indsatsen til formål at styrke den pårørendes netværk.

Indsatsens indhold:

Lær at tackle hverdagen som pårørende er et struktureret undervisningsforløb, der forløber over syv uger, hvor kursisterne mødes en gang om ugen af 2,5 times varighed. Et hold består typisk af 12-16 deltagere. Underviserne på kurset er selv tidligere eller nuværende pårørende, og indsatsen er således bygget op omkring et undervisnings koncept hvor pårørende underviser andre pårørende (peer-to-peer).

Undervisningsforløbet er bygget op over syv moduler. Ved første modul introduceres kursisterne i at arbejde med handleplaner, hvilket er et gennemgående værktøj under undervisningsforløbet. Handleplanerne skal hjælpe deltagerne til at ændre og justere små ting i deres hverdag, hvilket skal give dem oplevelsen af at få succes og genvinde kontrol over egen hverdag. Handleplanerne er således det vigtigste værktøj ift. at støtte kursisterne i at blive gode aktive, selvhjælpere. Gradvist opbygger kursisterne troen på, at de selv kan gøre noget for at få en god tilværelse på trods af alvorlig sygdom hos ens nærmeste. Moduler i undervisningsforløbet omfatter eksempelvis samarbejde med social- og sundhedsvæsen og kommunikationsredskaber. Deltagerne får under undervisningsforløbet opbygget en værktøjskasse, der inkluderer redskaber til kommunikation, afledning, afspændingsteknikker, handleplaner mv. Redskaberne præsenteres under undervisningsforløbet og deltagerne stifter ved kurset bekendtskab med redskaberne, mens tanken er, at de skal tage redskaberne med hjem og lære (øve sig i) at bruge dem. Dette gøres bl.a. ved, at deltagerne fastsætter små mål i handleplanen fra gang til gang.

Indsatsens virkning

Deltagerne får gennem kurset redskaber til at blive bedre til at yde omsorg for sig selv og agere i tilværelsen som pårørende. Dette giver dem et øget overskud i deres hverdag, hvilket øger deres velvære og derigennem deres trivsel. Derudover giver kurset mulighed for netværksdannelse med andre pårørende, hvilket kan mindske den sociale belastning og samtidig støtte pårørende i at spørge om hjælp i netværket, så de ikke selv bliver nedslidte af deres pårørendesituation.

INDSATSBESKRIVELSE
- GRUPPEFORLØB, HELSINGØR KOMMUNE

Målgruppe
Målgruppen for gruppeforløbet er pårørende, som har lyst til og kan få gavn af at dele deres erfaringer med andre pårørende. De enkelte gruppeforløb er målrettet pårørende til nærtstående med en specifik sygdom – fx demens. Derudover søger pårørendekonsulenten at sammensætte grupperne således, at pårørende har samme rolle ift. deres nærtstående – dvs. enten er ægtefæller eller voksne børn.

Formål
Formålet med gruppeforløbene er, at pårørende får mulighed for at dele erfaringer med andre pårørende, samt får viden og redskaber til at håndtere de praktiske og følelsesmæssige udfordringer i hverdagen som pårørende.

Indsatsens indhold:
Gruppeforløbet består af ca. seks ugentlige gruppesamtaler, som afholdes af kommunens pårørendekonsulent. Hver gruppesamtale varer mellem halvanden og to timer. Mødefrekvensen og tidspunktet på dagen tilpasses dog ift. den konkrete målgruppe.
Til første gruppesamtale introducerer pårørendekonsulenten spillereglerne for gruppeforløbet og laver en forventningsafstemning. Pårørendekonsulenten beskriver indholdet i gruppesamtalerne således: *"Det er en vekselvirkning mellem at lære nye ting og bearbejde følelser".* Pårørendekonsulenten taler derudover med deltagerne om, hvordan de kan drage omsorg for sig selv – fx ved aflastning eller ved at skabe stunder for sig selv i hverdagen. Et tema i gruppesamtalerne er derudover, hvordan man som pårørende kan italesætte det, der er svært. Pårørendekonsulenten nævner, at hun fx taler med deltagerne om forskellen på at sige 'det er håbløst' og 'jeg har tanker om, at det er håbløst'. Hvis deltagernes nærtstående har kognitive forandringer, er kommunikation derudover et centralt tema. I disse tilfælde arbejder pårørendekonsulenten med at lære deltagerne at adskille 'personen og sygdommen', således at de bliver vrede på sygdommen fremfor deres nærtstående.

Indsatsens virkning
Pårørendekonsulenten fortæller, at en virkning ved gruppeforløbet er, at deltagerne oplever, at andre anerkender, at deres situation er svær. Anerkendelsen kommer dels fra pårørendekonsulenten og dels fra de øvrige deltagere. Som følge, af at gruppeforløbet giver de pårørende mulighed for at dele svære følelser og erfaringer i et trygt forum, oplever de derudover en fællesskabsfølelse. Denne fællesskabsfølelse er dels en gevinst i sig selv, og derudover bidrager den til at mindske ensomhedsfølelser hos deltagerne.
En pårørende, som har deltaget i gruppeforløbet, fremhæver, at gruppeforløbet har givet hende mulighed for at læsse af. Derudover har erfaringsdelingen med de øvrige deltagere givet hende perspektiver på fremtiden. Den pårørende beskriver det således: *"Jeg kan ligesom forberede mig lidt på fremtiden"*. Den pårørende fortæller derudover, at det har været givende for hende at dele ud af sine erfaringer.

INDSATSBESKRIVELSE
- MINDFULNESS-KURSUS, HELSINGØR KOMMUNE

Målgruppe
Målgruppen for mindfulness-kurserne er pårørende, som oplever stresssymptomer. I denne indsats opdeler man ikke pårørendegrupper efter rolle og den nærtståendes sygdom.

Formål
Formålet med mindfulness-kurserne er at mindske stresssymptomer hos pårørende.

Indsatsens indhold
Mindfulness-kurserne består af 6-7 undervisningsgange, der afholdes af kommunens pårørendekonsulent, som er uddannet mindfulness-instruktør. Efter hver undervisningsgang får deltagerne hjemmeopgaver, som er lette at praktisere i hverdagen - fx skriftlige øvelser eller meditationer.
Mindfulness baserer sig på kognitiv terapi og har virkning mod stress, let depression mv. Mindfulness betyder at være bevidst nærværende og iagttagende på tanker, følelser og krop. Det handler om, at man ikke skal gruble over ting, der ligger langt fremme i tiden eller som ligger i fortiden. Man taler om at være i 'doing' og 'being'. Doing er den tilstand, som stresser kroppen, hvilket mange pårørende oplever at være i. Being er den tilstand, hvor man restituerer krop og sjæl. For det første handler det om at opdage, hvornår man er i doing og being, og efterfølgende handler det om at øve sig i at komme mere i being.

Indsatsens virkning
Pårørendekonsulenten beskriver, at deltagerne oplever øget velvære og mindsket stress ved at lære at blive opmærksomme på, hvornår man er i doing og being. Det kan være et greb til at yde omsorg for sig selv. Pårørendekonsulenten fortæller, at deltagerne er meget glade for kurserne, og de udtrykker, at det er rart at komme til dem. Pårørendekonsulenten har målt deltagerne på WHO's Well-Being Index (WHO-5), hvilket viser, at 80-90 pct. af dem har fået det bedre efter kurset.
Indsatsen er således hovedsageligt målrettet den følelsesmæssige belastning, idet mindfulness-kurserne har fokus på, at den pårørende skal kigge indad og fokusere på sig selv og sine følelser.

INDSATSBESKRIVELSE

- KOMBINERET TRÆNINGSFORLØB FOR DEMENSRAMTE OG GRUPPETILBUD FOR PÅRØRENDE, ESBJERG KOMMUNE

Målgruppe
Målgruppen for indsatsen er dels demente borgere, som deltager i et træningsforløb, og dels pårørende til disse, som parallelt deltager i en pårørendegruppe.

Formål
Formålet med det kombinerede træningsforløb og pårørendegrupper er at øge livskvaliteten for både den nærtstående og den pårørende gennem fysisk aktivitet og socialt samvær med andre i samme situation som dem selv. Formålet er derudover at styrke den nærtståendes krop og hjerne.

Indsatsens indhold
Træningsforløbene og pårørendegrupperne foregår to gange om ugen, hvor de nærtstående går til træning, mens de pårørende sidder i et lokale ved siden af og kan snakke med hinanden. Der er ikke en pårørendekonsulent tilstede i lokalet, så der skabes et uformelt rum, hvor pårørende kan snakke og dele erfaringer på deres egne præmisser. Efter træningen sidder de nærtstående og pårørende sammen til kaffe og te, hvor de nærtstående deler indtryk af dagens træning og deres fremgang.

Indsatsens virkning
En pårørende fortæller, at en central virkning ved gruppeforløbet er, at det er givende for hende tale med andre pårørende. Dels kan de støtte hinanden ift. de svære følelser, de har som følge af at være pårørende, og dels kan de give hinanden råd og vejledning ift. praktiske forhold. Derigennem kan gruppeforløbet afhjælpe både den praktiske og følelsesmæssige belastning.

En anden virkning er, at gruppeforløbet bidrager til at afhjælpe den sociale belastning. Den pårørende fortæller, hvordan der er opstået et særligt socialt sammenhold blandt de pårørende i gruppen: *"alle har jo øje på hinanden (…). Alle får jo en flig af familiehistorien, så på den måde er man en del af et fællesskab, også med folk vi ellers ikke ville komme i kontakt med. Det er et forum, som giver værdi og livskvalitet"*.

Den pårørende fortæller, at gruppeforløbet derudover har betydet, at den nærtstående er blevet gladere og har fået interesse for at læse igen. Dette har haft en positiv indvirkning på deres relation og derigennem styrket deres sociale liv og trivsel.

INDSATSBESKRIVELSE
- GÅTUR I NATUREN, ASSENS KOMMUNE

Målgruppe
Målgruppen for gåture i naturen er voksne pårørende til voksne mennesker med et handicap, psykisk/fysik sygdom eller et misbrug. Der er ikke særlige inklusionskriterier ift. rollen overfor den nærtstående eller den nærtståendes sygdom.

Formål
Formålet med gåtur i naturen er, at pårørende kan udveksle erfaringer med andre pårørende samt få et "åndehul" i naturen sammen med ligestillede.

Indsatsens indhold
Gåtur i naturen består af gåture i mindre grupper af pårørende sammen med en pårørendekonsulent. Tilmeldingen sker løbende, og man kan ligeledes troppe op uden tilmelding. Turene varer ca. halvanden time, hvorunder konsulenten tager vand og frugt med til de pårørende.

Undervejs på turen får de pårørende to opgaver. Den ene opgave består i, at de pårørende hver får et tema, som de i mindre grupper kan tale om. Det kan fx være "hvordan fylder jeg energitanken op?". Den anden opgave er en mindfulness-øvelse, hvor der er fokus på nærvær og de behov, man har her og nu.

Indsatsens virkning
Pårørendekonsulenten fortæller, at det at opholde sig i naturen kan have en positiv virkning for pårørendes krop og sind. Derudover kan gåturene have virkninger i form af positiv socialt samvær og netværksdannelse. Gåturene i naturen kan endvidere bidrage til, at pårørende får talt om nogle svære følelser. Samlet set kan gåture i naturen bidrage til at afhjælpe både den sociale og følelsesmæssige belastning.

INDSATSBESKRIVELSE
- INDIVIDUELLE SAMTALER, ASSENS KOMMUNE

Målgruppe
Målgruppen til individuelle samtaler er voksne pårørende til voksne mennesker med et handicap, psykisk/fysik sygdom eller et misbrug. Der er ikke særlige inklusionskriterier ift. rollen overfor den nærtstående eller den nærtståendes sygdom.

Formål
Formålet med de individuelle samtaler er at skabe et rum for den pårørende til at snakke om svære emner, som de ikke har lyst til eller mulighed for at snakke med familie og venner om. Derudover har de individuelle samtaler det formål at rådgive pårørende om praktiske forhold.

Indsatsens indhold
De individuelle samtaler afholdes efter behov, og varigheden af samtalen er ligeledes efter behov. Samtalerne gennemføres af en pårørendekonsulent. I samtalen tages der udgangspunkt i det, den pårørende har brug for at tale om. Konsulenten taler både med dem om følelsesmæssige og praktiske emner. Følelsesmæssige emner kan være, hvis den pårørende ikke føler, at de gør det godt nok eller går med følelser af skyld, svigt og afmagt. Praktiske emner kan handle om hjælp til at søge praktisk støtte eller håndtere økonomien, og ved disse emner henviser pårørendekonsulenten dem til andre fagpersoner og/eller relevante foreninger efter behov.

Indsatsens virkning
Pårørendekonsulenten tilstræber, at samtalerne er uformelle. Pårørende oplever at føle sig anerkendte og det er en tryghed at vide, at pårørendekonsulenten kan kontaktes. Eftersom samtalerne er mere uformelle end fx psykologsamtaler, og fordi pårørendekonsulenten har stor erfaring med at tale med pårørende, kan pårørendekonsulenten målrette samtalerne mere, hvilket giver en tryghed og gør, at pårørende føler sig anerkendte. Pårørendekonsulenten forklarer, at samtalerne er rummelige og skaber et rum, hvor man som pårørende kan "læsse af". En pårørende fortæller fx, at det var en lettelse, at der var nogen fra kommunen, som kunne fortælle hende, at det, hun oplevede, var helt normalt.

Virkningen retter sig altså mod den følelsesmæssige og praktiske belastning hos den pårørende, idet disse udgør de to hovedtemaer, som pårørendekonsulenten snakker med den pårørende om.

INDSATSBESKRIVELSE

- GRUPPEFORLØB OG NETVÆRKSGRUPPE TIL PÅRØRENDE TIL SENHJERNESKADERAMTE, ASSENS KOMMUNE SAMT HJERNESAGEN OG HJERNESKADEFORENINGEN

Målgruppe
Målgruppen til gruppeforløbene er pårørende til senhjerneskaderamte. Der er ikke fastsat inklusionskriterie ift. rollen overfor den nærtstående

Formål
Formålet med gruppeforløbene og netværksgrupperne er at give pårørende til senhjerneskaderamte et forum, hvor de kan tale frit om de udfordringer, de står med, erfaringsdele samt få viden og redskaber, som de kan bruge i hverdagen som pårørende. Derudover er formålet, at pårørende kan danne netværk blandt andre pårørende, som er i samme situation som dem.

Indsatsens indhold
Indsatsen er todelt: Først afvikles et struktureret gruppeforløb, hvorefter deltagerne brobygges til en netværksgruppe, som har karakter af et mere løst struktureret gruppetilbud. Gruppeforløbet består af otte gruppesamtaler af to timers varighed. Gruppesamtalerne afholdes af kommunens pårørendekonsulent. Pårørendekonsulenten har en dagsorden og et program med for hvert møde, men det er fleksibelt alt efter behov. Konsulenten medbringer typisk korte filmklip eller kort med tekst på, som de pårørende vælger og taler ud fra det. På et kort kan der fx stå ”jeg kan ikke klare mere”. På to ud af de otte møder deltager en ekstern specialist, som underviser i hjernens opbygning og funktion samt konsekvenser i dagligdagen ved senhjerneskade. Der er derved også et undervisningselement i gruppeforløbet.

Ved endt gruppeforløb hjælper pårørendekonsulenten med at brobygge en netværksgruppe, som afholdes af Hjernesagen og Hjerneskadeforeningen. Netværksgrupperne afholdes en gang om måneden, og det er frivilligt, om man vil deltage. Netværksmødet varer typisk lidt over to timer, og der tales typisk om, hvordan man får hverdagen til at fungere, og hvilken hjælp der er. Fra Hjernesagen og Hjerneskadeforeningen deltager frivillige, som typisk selv også er pårørende til en senhjerneskaderamt. De frivillige agerer dog ikke gruppeledere.

Indsatsens virkning
En pårørendekonsulent fortæller, at gruppeforløbet bl.a. giver pårørende viden om hjerneskader samt redskaber til at håndtere hverdagen som pårørende. Dette kan bidrage til at afhjælpe den praktiske belastning. Derudover oplever pårørende, at deres svære følelser anerkendes, hvilket kan lette den følelsesmæssige belastning. Pårørende oplever endvidere et forum, hvor de bliver forstået og ikke skal forklare sig selv. Dermed fungerer grupperne som et pusterum for pårørende og kan reducere ensomhed og social isolation.

8. BILAGSMATERIALE

I nærværende bilagsmateriale fremgår mere udførlige deltaljer vedrørende undersøgelsen, såsom vidensnotatet, spørgeskemaundersøgelsen, casestudierne og kvalificeringsworkshoppen.

Bilagsmaterialet indeholder følgende:

- Bilag 1 - Vidensnotat
- Bilag 2 - Resultater fra spørgeskemaundersøgelse blandt alle kommuner forår 2017
- Bilag 3 - Casestudier i fire udvalgte kommuner
- Bilag 4 - Kvalificeringsworkshop

BILAG 1 - VIDENSNOTAT

Vidensnotatet er udarbejdet i starten af undersøgelsesforløbet for at danne et forskningsmæssigt overblik inden dataindsamlingen i de næste faser: spørgeskemaundersøgelsen og casebesøgene.

1.1 Formål med vidensnotatet

Formålet med dette notat er at give et overblik over den forskningsmæssige viden om centrale tiltag, indsatser og initiativer til pårørende. Notatet baserer sig på en gennemlæsning af fem centrale rapporter om pårørendeinddragelse udgivet i henholdsvis Danmark, Sverige og Norge samt telefonisk interview med tre danske eksperter på området. Notatet kan deraf læses som en status over, hvad der aktuelt er af viden om initiativer og tilbud til pårørende i Norden.

1.2 Opsummerende

At være pårørende til et ældre eller sygdomsramt menneske kan være hårdt og belastende, fordi den pårørende skal bruge sine ressourcer på dels at hjælpe, støtte og kompensere for de ting den ældre ikke kan, man er psykisk belastet, fordi man er urolig for, hvordan ens nærtstående har det, og man har sine egne gøremål/helbred at varetage. Men det kan også være givende at være pårørende, fordi man yder noget og bruger sine ressourcer til at gøre en forskel for et menneske, man holder af.

Med afsæt i vidensafdækningen er der blevet identificeret en række initiativer og tilbud til pårørende, som skal understøtte pårørende og bidrage til, at de kan bibeholde deres egne ressourcer, hvilket er centralt for den syge ældre og for, at den pårørende selv bevarer et sundt helbred og god trivsel.

Tilbuddene samles under følgende temaer:

- *Støtte i grupper*
- *Individuel støtte*
- *Afløsning og aflastning*
- *Viden og undervisning.*

I Danmark er der etableret en række tilbud til pårørende, som er evalueret i større eller mindre omfang. Evalueringen af tilbud om støtte til pårørende (i grupper såvel som individuelt) peger på, at deltagerne oplever at få et frirum til at lette de svære tanker og følelser forbundet med livet som pårørende. Evalueringen af tilbud om aflastning peger på, at deltagerne oplever at få tilført ressourcer til at varetage sociale og praktiske gøremål i hverdagen. I Norge viser evalueringen af undervisning målrettet pårørende til demens, at deltagerne i undervisningsforløb oplever at få større viden og kundskaber til at tackle hverdagen som pårørende. I Sverige har man på nuværende tidspunkt udbredt en række tilbud til pårørende og har kortlagt indsatsernes virkning for deltagerne i otte kommuner.

Samlet set peger den forskningsmæssige viden på, at ovenstående initiativer er med til at understøtte deltagerne i at håndtere livet som pårørende. Den aktuelle viden om initiativernes positive indvirkning på deltagernes mestringsevne kan tages som udtryk for, at der er behov for yderligere udbredelse og udvikling af tilbud til pårørende i Norden.

1.3 Rollen som pårørende med baggrund i ekspertinterview

Rollen som pårørende er afhængig af, hvem man taler om: Det kan være pårørende i ægteskabet, barn-forældre eller forældre-barn.

Flere studier peger på, at det kan være belastende at være den pårørende, fordi man praktisk og følelsesmæssigt skal kompensere og støtte sin syge nærtstående (Navne, 2017). Men det kan også være meget givende at være pårørende, fordi man føler, at man hjælper et menneske, der står en nær. Man taler blandt andet om de voksne børn, der kaldes ”sandwich-generationen”, fordi

de både har egen familie eks. med børn, er på arbejdsmarkedet og samtidig har en stor rolle at spille som pårørende for deres svagelige forældre (Rostgaard, 2017). For de voksne børn kan det være belastende at være pårørende og føles som et pulespil at stille op og eks. yde praktisk hjælp til den syge nærtstående, selvom de egentlig gerne vil. En anden gruppe er pårørende til en ægtefælle, der er ældre og svækket/syg. De er i øget risiko for at få depression, blive nedtrykte, få demens, opleve stress og ensomhed/isolation pga. den konstante afhængighed, den nærtstående har af dem. Det kan ligeledes for denne gruppe være en kæmpe glæde at hjælpe og være der for deres nærtstående, fordi de yder noget for en, de holder af (Rostgaard, 2017).

I forhold til pårørende er det vigtigt at skelne mellem jf. VIBIS opdeling (Jensen 2017):

1) *Inddragelse ift. patienten/borgerens forløb*
   Eks. hvor den pårørende kan tage over og være stedfortræder for borgeren, og eks. sige "Jeg ved, hvordan min mand vil have det". Ligeledes kan pårørende også være understøttende i forhold til at sikre, at den ældre syge borger kommer til orde, bidrage som en ressource, når der træffes beslutninger omkring den nærtståendes situation samt have en koordinator-rolle og forbinde de forskellige dele af systemet, når den nærtstående er i et patientforløb. Endelig kan den pårørende være understøttende ift. at varetage pleje, omsorg og praktiske gøremål.

2) *Inddragelse ift. egne behov og ønsker*
   Eks. at man spørger, hvordan den pårørende har det og hvilken type støtte eller aflastning, de har behov for. Nogle pårørende har brug for at andre, eks. fagfolk fra kommunen, tager ansvaret for den syge borger i kortere eller længere tid. Eks. i form af den syge nærtstående kommer på et aflastningsophold eller i et aktivitetstilbud i dagtimerne, andre har brug for viden, information og støtte fra sundhedsprofessionelle eller andre pårørende.

Der er i kommunerne og på hospitaler fokus på, at hvis man gerne vil have, at pårørende skal være den ressource de er, så er man også nødt til at støtte dem i at være en ressource. Der er derfor øget fokus på at understøtte pårørende ift. deres behov, jf. beskrivelserne nedenfor. Flere kommuner har udviklet en pårørendepolitik eller ansat en pårørendevejleder, der har som funktion at være opmærksomme på de pårørende.

1.4 Viden fra forskning om pårørendeinddragelse og støtte til pårørende

Der findes sparsom forskningsmæssig viden om initiativer og tilbud til pårørende i ind- såvel som udland. Dette fremgår bl.a. af et litteraturstudie foretaget af Sundhedsstyrelsen om sundhedsfaglige interventioner rettet mod pårørende til kronisk syge (Timm mfl., 2007). Litteraturstudiet konkluderer, at der findes et begrænset antal systematiske studier om pårørende til kronisk syge, og at studiernes resultater ikke er entydige. Samme billede tegner sig i et litteraturstudie foretaget af Videncenter for Rehabilitering og Palliation (PAVI) om den professionelle indsats for pårørende til livstruede syge mennesker i palliative forløb (Dalgaard, 2015). Her fremhæves det, at der i dansk kontekst er begrænset viden om pårørendes selvstændige behov for professionel hjælp og støtte i mødet med en livstruende sygdom.

1.5 Eksisterende viden om initiativer og tilbud til pårørende

I det følgende præsenteres eksisterende initiativer og tilbud til pårørende i Norden, som er afprøvet og evalueret i varierende grad og kontekst. Hovedparten af de evaluerende initiativer er målrettet pårørende til flere typer af mennesker med alvorlige og kroniske sygedomme fx hjertesygdomme, kræft, senhjerneskade, sklerose og demens. Enkelte af de evaluerede tilbud er målrettet pårørende til mennesker med en enkelt bestemt sygdomsdiagnose (demens) eller en særlig sygdomsfase (palliative forløb). De eksisterende indsatser er forankret i kommunalt og/eller i frivilligt regi, mens indsatserne i overvejende grad er blevet evalueret i frivilligt regi, bl.a. i pilotprojektet 'Støt den Pårørende' hvor Frivilligcentre & Selvhjælp Danmark (FriSe) i partnerskab med kommu-

nerne Horsens, Herlev, Tønder, Fredericia og Middelfart har afprøvet og evalueret en række støttetilbud til pårørende. Således vil viden om indsatserne i overvejende grad angå de frivillige indsatser, der ikke desto mindre vil kunne spille ind med viden ift. lignende kommunale tilbud.

1.5.1 Støtte i grupper

Der findes en række initiativer, hvor pårørende får mulighed for at mødes i grupper med andre pårørende i samme situation, for på den måde at skabe et frirum for de pårørende til at dele viden, erfaringer og svære følelser med ligesindede. I Sverige er pårørendegrupper et udbredt tilbud til pårørende på ældreområdet (Socialstyrelsen, 2014). I Danmark er de eksisterende gruppetilbud forankret i både kommunalt og frivilligt regi, mens indsatsernes virkning kun er afprøvet i begrænset omfang og kun i frivilligt regi.

Erfaringsdeling i pårørendegrupper er et tilbud hvor pårørende regelmæssigt mødes i grupper for at dele viden og erfaringer. Evaluering af pårørendegrupper i frivilligt regi viser, at deltagere i pårørendegrupper oplever grupperne som et frirum og emotionelt fælleskab, der sætter de pårørende bedre i stand til mestre livet som pårørende. Evalueringen peger samtidig på, at pårørendegrupper forudsætter, at den enkelte deltager har overskud til at give og modtage til erfaringsdelingen (Poort, 2013).

Erfaringsdeling to og to er et tilbud, hvor to pårørende med samme problemstilling mødes og deler viden og erfaringer. Tilbuddet er afprøvet i begrænset omfang og i frivilligt regi, hvor erfaringerne peger på, at tilbuddet er mere fleksibelt med hensyn til varighed, tidspunkt og mødested og således velegnet til personer, som ikke har mulighed for at mødes regelmæssigt i en gruppe, men som har et ønske og et overskud til at dele erfaringer med ligesindede (Poort, 2013).

1.5.2 Individuel støtte

Der findes også en række initiativer, hvor pårørende tilbydes individuel støtte. Formålet med initiativerne er at skabe et rum, hvor den pårørendes behov er i fokus. I Sverige er individuelle samtaler et udbredt tilbud til pårørende til ældre (Socialstyrelsen, 2014). I dansk kontekst eksisterer der tilbud om individuel støtte til pårørende fra frivillige såvel som fra fagprofessionelle.

Individuel støtte fra frivillige er et tilbud om uformelle samtaler mellem en pårørende og en frivillig, med formålet at give den pårørende mulighed for at dele svære tanker og følelser uden at skulle foreholde sig til andres problemer. FriSe's evaluering af indsatsen peger på, at samtalerne er særligt velegnet til personer, som ikke besidder et overskud til at lytte og give råd til andre i f.eks. en pårørendegruppe (Poort, 2013).

Individuel støtte fra fagprofessionelle er et tilbud om individuelle samtaler med en kommunal medarbejder. Tilbuddet er blevet identificeret i forbindelse med desk research af større danske kommuners initiativer, hvorfor der endnu ikke eksisterer forskningsmæssig viden om indsatsen. Tilbuddet bliver bl.a. udbudt i Assens Kommune, hvor samtalerne tager udgangspunkt i den pårørendes ønsker og behov (Assens Kommune).

Pårørendesamtaler er et tilbud målrettet pårørende til patienter i palliative forløb. Tilbuddet giver den pårørende mulighed for at få en afklarende samtale med en professionel fra den palliative enhed. Samtalen har fokus på den pårørende og dennes oplevelse af sygdomsforløbet med formålet at understøtte den pårørendes mestring af situationen (Dalgaard, 2015).

1.5.3 Afløsning og aflastning

Der findes også initiativer, hvor pårørende tilbydes aflastning. Formålet med initiativerne er at skabe et frirum for den pårørende til at foretage sig andre gøremål. I Sverige er aflastning et udbredt tilbud til pårørende på ældreområdet (Socialstyrelsen, 2014). I Danmark er tilbud om afløsning i hjemmet og aflastning udenfor hjemmet lovpligtigt.

Kommunal afløsning og aflastning er et lovpligtigt tilbud efter Serviceloven § 84, som betyder at kommunerne er forpligtet til at tilbyde afløsning eller aflastning til pårørende, der passer en person med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne (Serviceloven). Kommunerne kan desuden tilbyde midlertidige ophold til personer, der i en periode har et særligt behov for omsorg og pleje (Serviceloven). Der er endnu ingen forskningsmæssig viden om indsatserne og deres virkning. Dog har Socialstyrelsen udarbejdet en undersøgelse af behov i forhold til afløsning og aflastning hos pårørende til mennesker med demens (Socialstyrelsen 2013).

Hjælp fra frivillige i hjemmet er et tilbud, som er afprøvet og evalueret i frivilligt regi. Hjælpen kan bl.a. bestå i, at den frivillige er til stede med den syge i hjemmet, mens den pårørende foretager sig gøremål og bevarer sociale relationer udenfor hjemmet. Det kan også være, at den frivillige tager på tur med den syge udenfor hjemmet, så den pårørende får ro til at foretage praktiske gøremål i hjemmet. FriSe's evaluering af aflastning i hjemmet peger på, at tilbuddet giver den pårørende et frirum til at bevare sociale relationer og på den måde kan modvirke ensomhed (Poort, 2013).

1.5.4 Information og undervisning

Der findes en række initiativer, hvor pårørende tilbydes information om relevante temaer for pårørende til kronisk syge. Formålet med initiativerne er, at den pårørende får viden og vejledning, der gør dem i stand til at mestre livet som pårørende.

Skriftlige informationspjecer anvendes bl.a. som støtte til pårørende til mennesker i palliative forløb. Tilbuddet om skriftligt informationsmateriale har til formål at informere og vejlede pårørende om de forandringer, der kan indtræde hos den døende og støtte den pårørende ved livets afslutning (Dalgaard, 2015).

Pårørendecaféer er et tilbud til pårørende, som er afprøvet og evalueret i frivilligregi. Tilbuddet giver pårørende viden om sociale, juridiske og psykologiske forhold, der gør sig gældende, når man er pårørende til en kronisk syg person. Caféarrangementerne består typisk af et fagligt oplæg med efterfølgende erfaringsdeling ift. temaet. Evaluering af indsatsen peger på, at Caféarrangementerne ikke har samme grad af involvering af deltagerene som f.eks. pårørendegrupper og kræver deraf mindre overskud hos den enkelte (Poort, 2013).

Psykoedukation - undervisning for pårørende til mennesker med demens er et tilbud, som er blevet afprøvet og evaluereret i Norge (Johannessen, 2006). Undervisningsforløbet består af en række undervisningsgange med relevant information om demens, herunder sygdomsudvikling, juridiske problemstillinger og behandlingsmuligheder. Undervisningen indeholder desuden træning i hensigtsmæssig interaktion og kommunikation med personer med demens. Evalueringen af tilbuddet viser, at en overvejende del af deltagere i undervisningsforløb oplever at få viden og kundskaber til bedre at kunne løse problemstillinger i hjemmet. Evalueringen peger samtidig på, at det kan være en fordel at differentiere undervisningsholdene ift. forskellige parametre, herunder alder (yngre/ældre demente), relation (ægtefælle/barn af person med demens) og demensform (f.eks. frontotemporal demens), da tilgange og teknikker kan variere efter målgruppe. I Danmark har Sundhedsstyrelsen udviklet og afprøvet et lignede kursusforløb, der bygger på psykoedukation og har formål at give deltagerne viden og redskaber til at tackle hverdagen som pårørende til mennesker med demens (Sundhedsstyrelsen, 2017). Kursusforløbet er blevet afprøvet på to forskellige pårørendemålgrupper, ægtefæller og voksne børn, og viste signifikante resultater på følgende parametre: 1) De kvindelige pårørendes trivsel øges signifikant 2) De pårørende, der var mest belastet ved start, øger deres trivsel signifikant og deres belastning falder signifikant. 3) De voksnes børns omsorgsgiverbelastning falder signifikant. Undervisning til pårørende er implementeret i flere danske kommuner, herunder Roskilde og Københavns Kommune.

Mindfulnes er forskellige tilbud for pårørende med/uden partner, med formålet at foretage sig noget anderledes og rart for sig selv/hinanden. Tilbuddene er mangeartet og kan eks. bestå i mindfulness-kurser, spaophold mv. Tilbuddene er kun implementeret og evaluereret i et meget begrænset omfang, hvorfor det endnu ikke er muligt at sige noget om virkning hos de pårørende hverken i kommunalt- eller frivilligt regi.

1.6 Litteraturliste

- Dalgaard, K. M. (2015). *Pårørende til livstruet syge mennesker i palliative forløb – En kortlægning af den professionelle indsats i det danske sundhedsvæsen*. København: Videncenter for Rehabilitering og Palliation, Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet.

- Danmarks Statistik for Ældre Sagen (2015): Voksne børn til modtagere af hjemmehjælp og (2016) Ægtefæller/samlevere til modtagere af hjemmehjælp.

- Johannessen, A. (2006). *Pårørende til personer med demens – Evaluering av en psykoedukativ intervensjon rettet mot pårørende*. Trønsberg: Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap.

- Poort, J. (2013). *Pårørende til alvorligt syge – de alvorligst syges vigtigste ressource*. Aalborg: Frivilligcentre og Selvhjælp Danmark.

- Socialstyrelsen (2014). *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående – Slutrapport 2014.* Socialstyrelsen.

- Socialstyrelsen (2013). Undersøgelse af behov for afløsning og aflastning blandt pårørende til mennesker med en demenssygdom. Odense: Socialstyrelsen.

- Sundhedsstyrelsen (2017). *Samvær med mennesker med demens – Evaluering af kursusforløb til pårørende.* Sundhedsstyrelsen

- Timm, H.; Gladsdam, S.; Vittrup, R. (2007). *Sundhedsfaglige interventioner rettet mod pårørende til mennesker med kronisk sygdom – en systematisk litteraturgennemgang*. København: Center for forebyggelse, Sundhedsstyrelsen.

Ekspertinterviews

- Telefoninterview med Laura Emdal Navne, KORA den 24. april 2017
  Antropolog, ph.d. med speciale i sundhedsantropologi og forsker i patient- og pårørendeinddragelse samt beslutningstagning.

- Telefoninterview Annemette Lundmark Jensen, VIBIS den 26. april 2017
  Projektleder og arbejder med den nationale vidensplatform for samling, formidling og udbredelse af viden om brugerinddragelse.

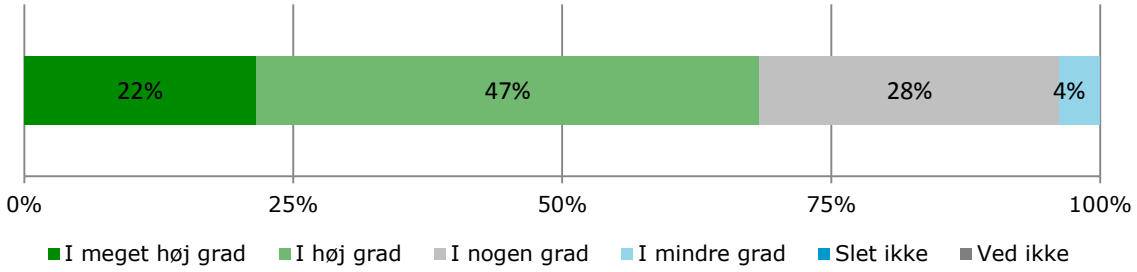
- Telefoninterview med Tine Rostgaard, KORA den 1. maj 2017
  Forsker inden for ældreområdet, hvor har hun fx arbejdet med rehabilitering, kvalitetsbegreber og målinger, omsorgsbetinget livskvalitet, konkurrenceudsættelse, etnicitet og uformel pleje.

For yderligere information om tilbud til pårørende henvises der til følgende kommuners hjemmesider:

- Assens Kommune: https://www.assens.dk/
- Esbjerg Kommune: http://www.esbjergkommune.dk/
- Helsingør Kommune: https://www.helsingor.dk/
- Købehavns Kommune: http://www.kk.dk/.

BILAG 2 - RESULTATER FRA SPØRGESKEMAUNDERSØGELSE BLANDT ALLE KOMMUNER, FORÅRET 2017

Figur 8-1: I hvor høj gad er pårørende på den politiske dagsorden?



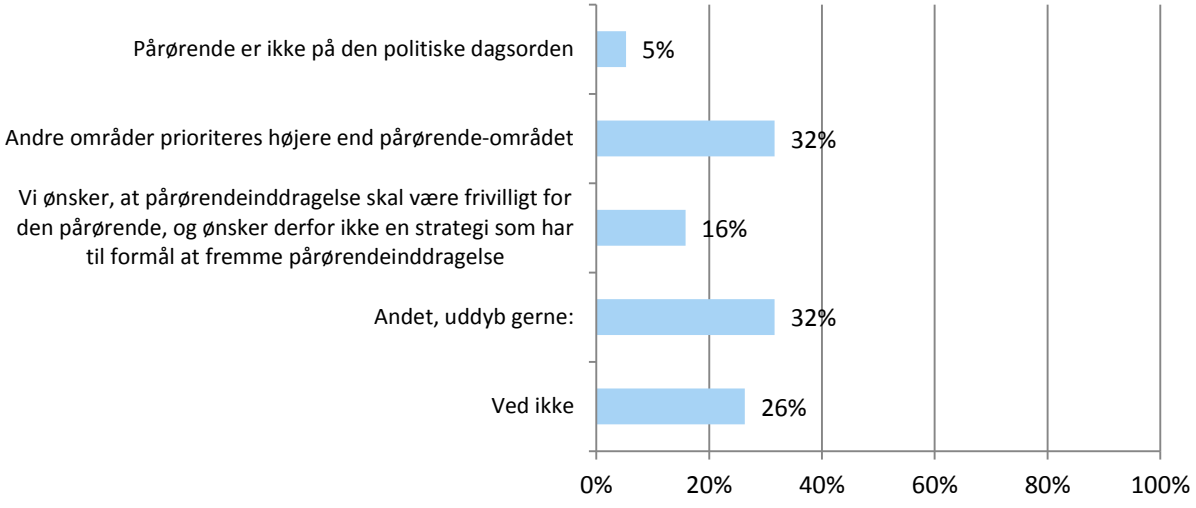
Kilde: RMC-survey 2017
Base: N=79 kommuner.

Figur 8-2: Oversigt over hvorvidt kommunerne har en pårørendepolitik

	Antal kommuner	Procent
Har en pårørendepolitik, enten som en selvstændig politik eller som en del af en anden politik (fx Ældrepolitikken)	56	71%
Har ikke en pårørendepolitik	19	24%
Ved ikke	4	5%
I alt	79	100%

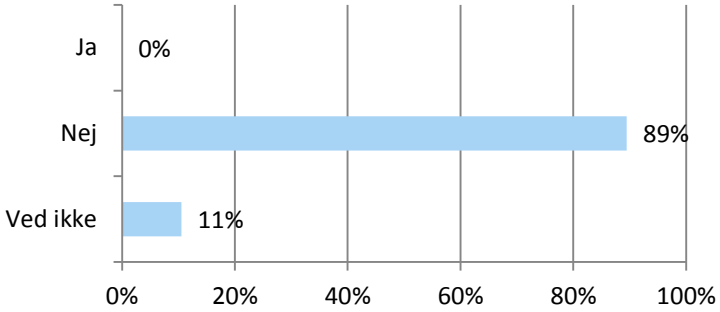
Kilde: RMC-survey 2017
Base: N=79 kommuner.

Figur 8-3: Hvad er grunden til, at I på nuværende tidspunkt ikke har en pårørendepolitik? Sæt gerne flere krydser



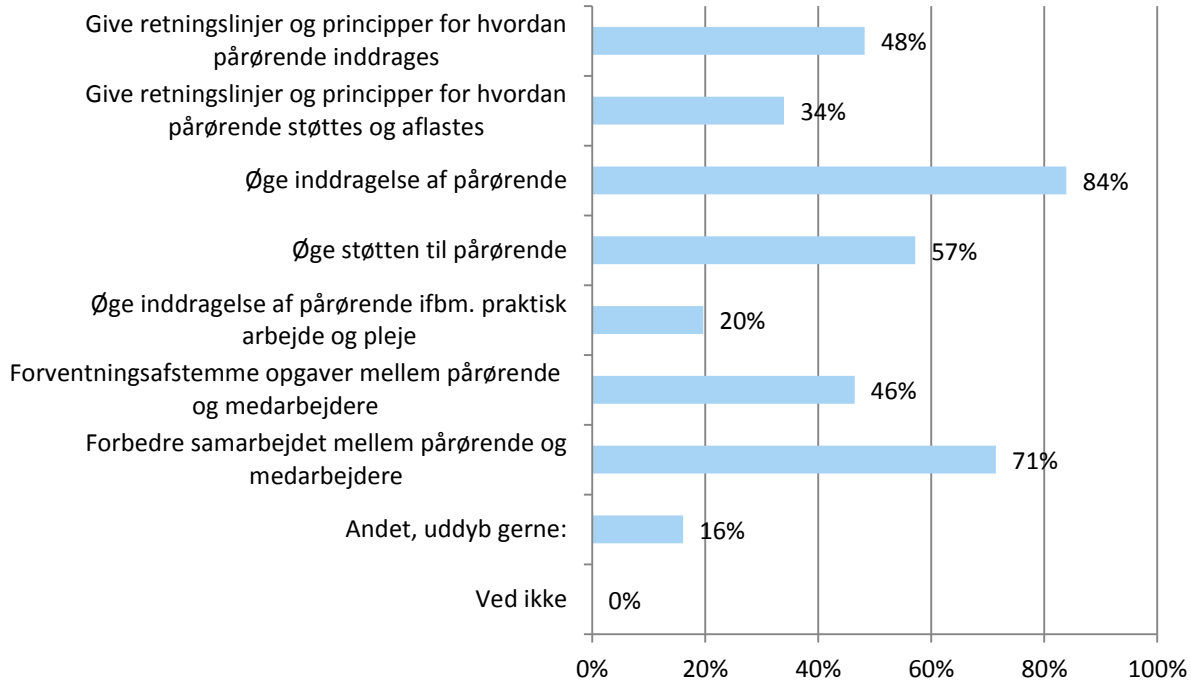
Kilde: RMC-survey 2017
Base: N=19 kommuner, som ikke har en pårørendepolitik.

Figur 8-4: Er der en pårørendepolitik under udarbejdelse?



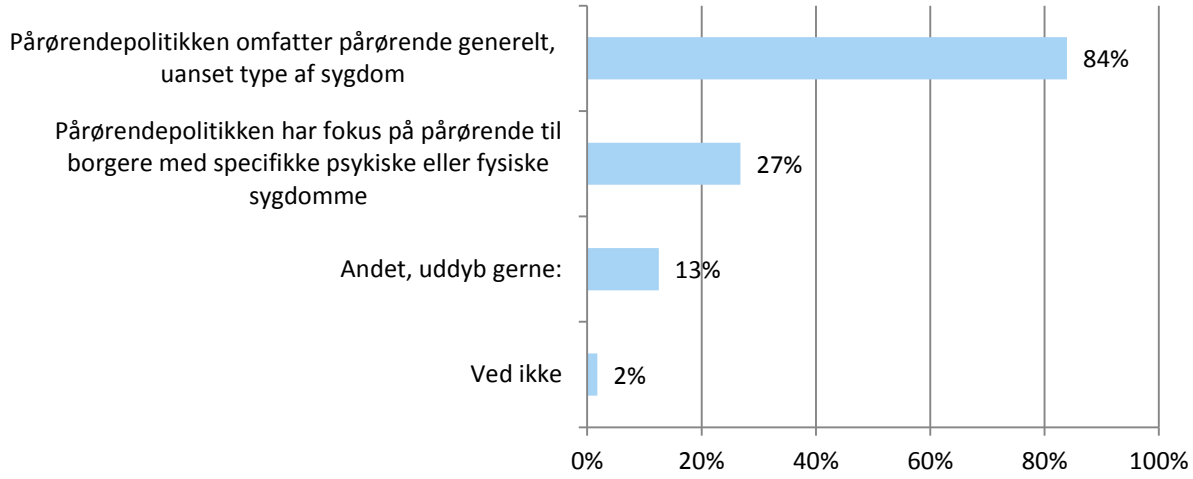
Kilde: RMC-survey 2017
Base: N=19 kommuner, som ikke har en pårørendepolitik.

Figur 8-5: Hvad er pårørendepolitikkens/pårørendepolitikkernes formål? Sæt gerne flere krydser



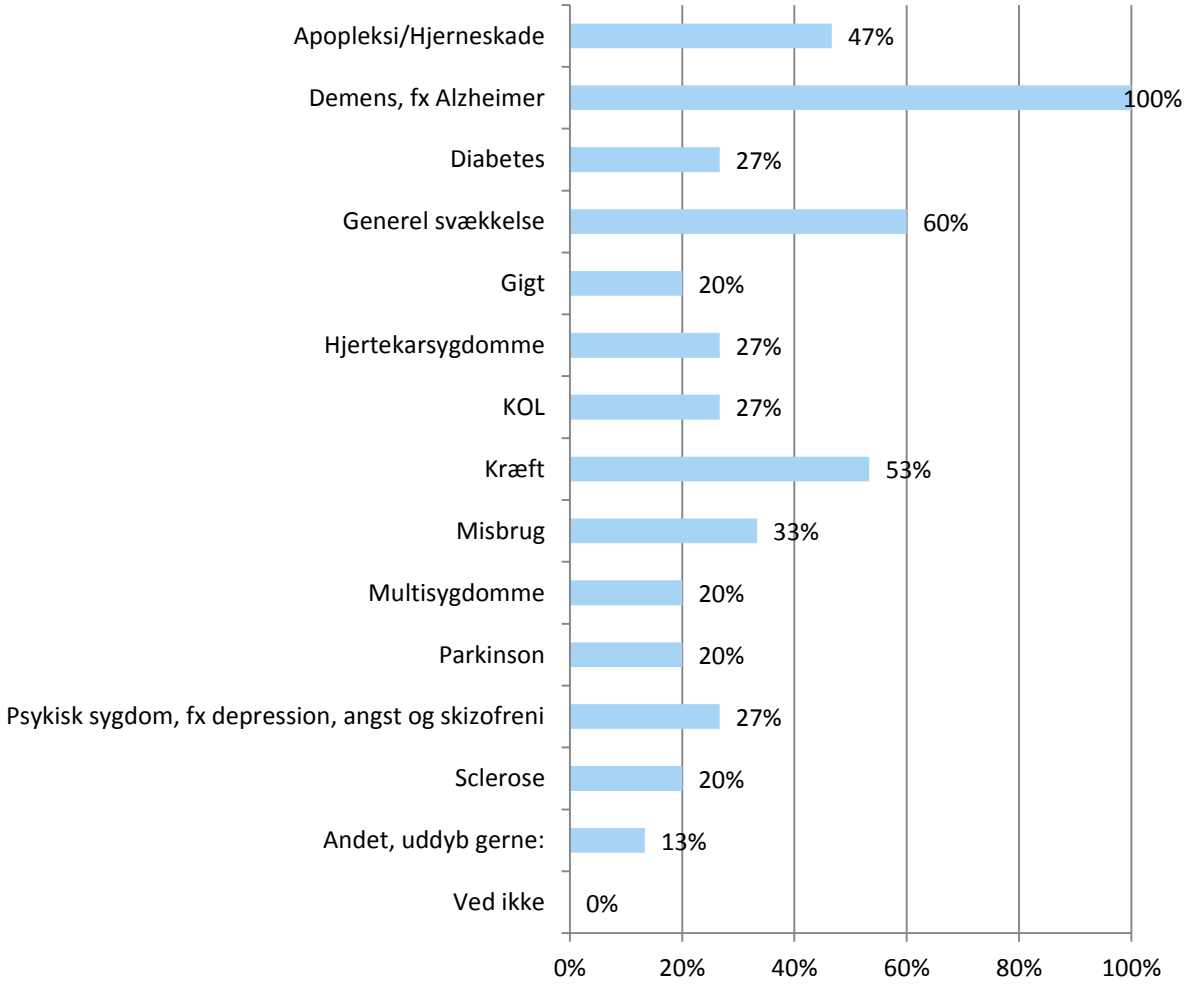
Kilde: RMC-survey 2017
Base: N=56 kommuner, som har en pårørendepolitik.

Figur 8-6: Omfatter pårørendepolitikken/pårørendepolitikkerne pårørende generelt, eller har den fokus på pårørende til borgere med specifikke psykiske eller fysiske sygdomme? Sæt gerne flere krydser



Kilde: RMC-survey 2017
Base: N=56 kommuner, som har en pårørendepolitik.

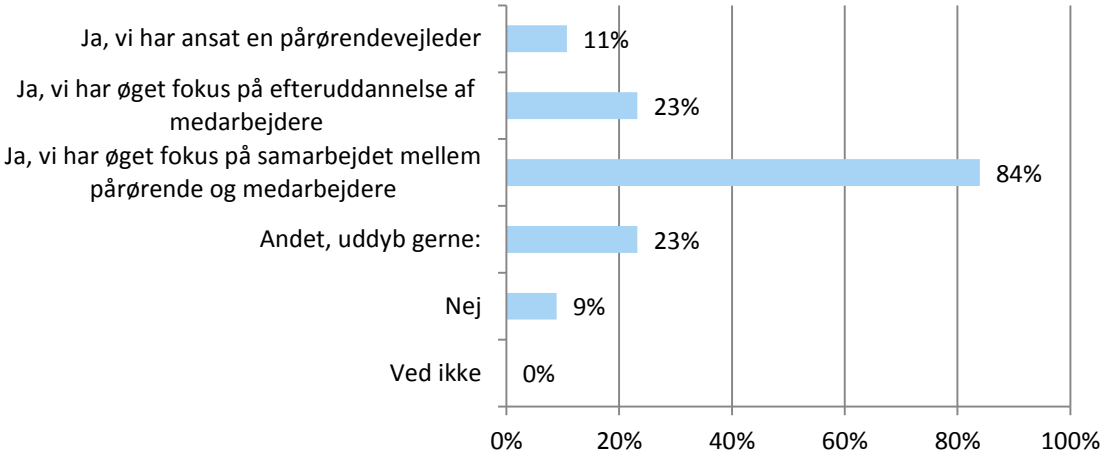
Figur 8-7: Hvilke specifikke psykiske eller fysiske sygdomme har pårørendepolitikken/pårørendepolitikkerne fokus på? Sæt gerne flere krydser



Kilde: RMC-survey 2017

Base: N=15 kommuner, hvor pårørendepolitikken har fokus på pårørende til borgere med specifikke psykiske eller fysiske sygdomme.

Figur 8-8: Er pårørendepolitikken/pårørendepolitikkerne udmøntet i nogle konkrete initiativer? Sæt gerne flere krydser



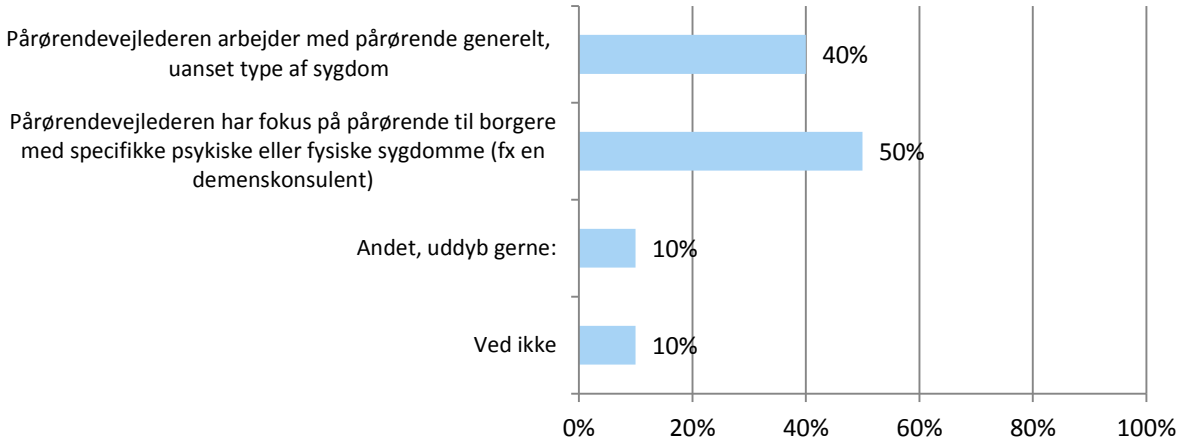
Kilde: RMC-survey 2017
Base: N=56 kommuner, som har en pårørendepolitik.

Figur 8-9: Oversigt over hvorvidt kommunerne har ansat en pårørendevejleder

	Antal kommuner	Procent
Har ansat en pårørendevejleder	10	13%
Har ikke ansat en pårørendevejleder	68	86%
Ved ikke	1	1%
I alt	79	100%

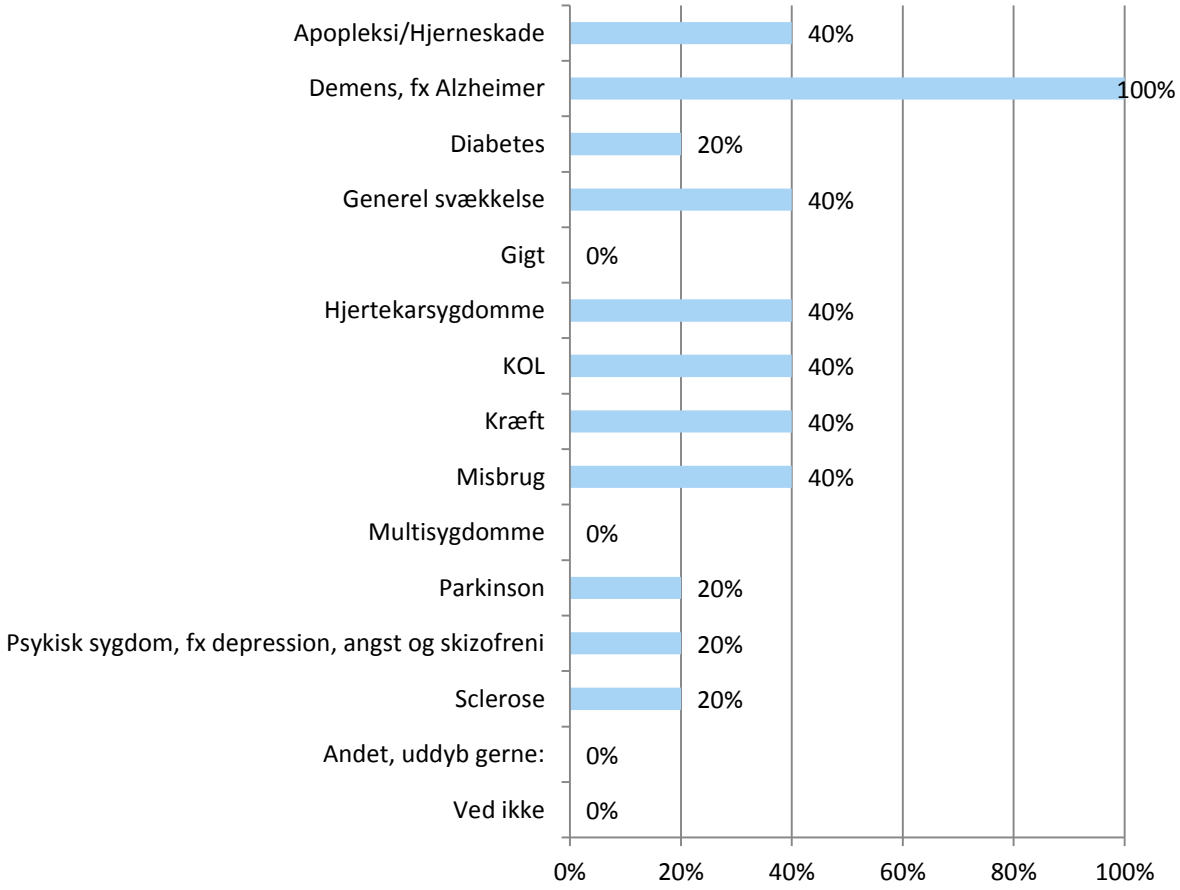
Kilde: RMC-survey 2017
Note: N=79 kommuner.

Figur 8-10: Arbejder pårørendevejlederen med pårørende generelt, eller har pårørendevejlederen fokus på pårørende til borgere med specifikke psykiske eller fysiske sygdomme? Sæt gerne flere krydser



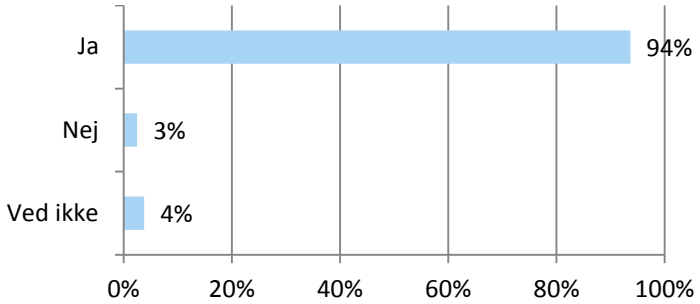
Kilde: RMC-survey 2017
Base: N=10 kommuner, som har ansat en pårørendevejleder.

Figur 8-11: Hvilke specifikke psykiske eller fysiske sygdomme har pårørendevejlederen fokus på? Sæt gerne flere krydser



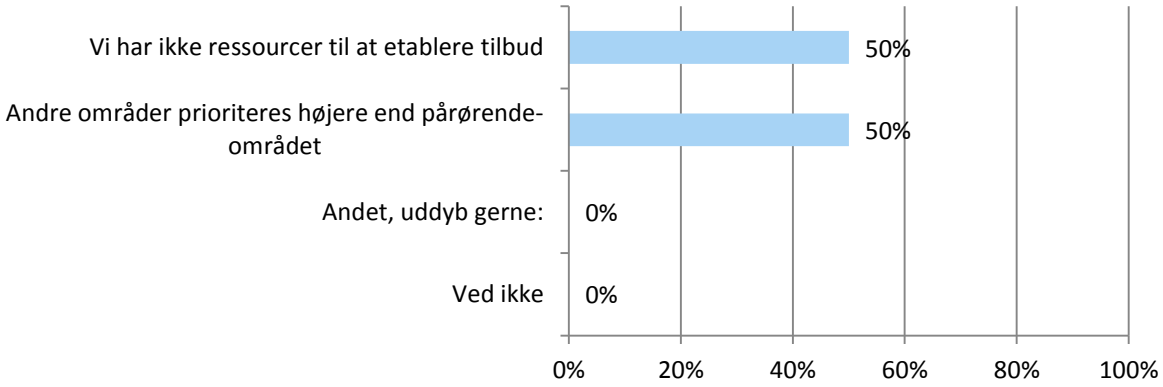
Kilde: RMC-survey 2017
Base: N=5 kommuner, hvor pårørendevejlederen har fokus på specifikke psykiske eller fysiske sygdomme.

Figur 8-12: Har I, i på nuværende tidspunkt tilbud målrettet pårørende?



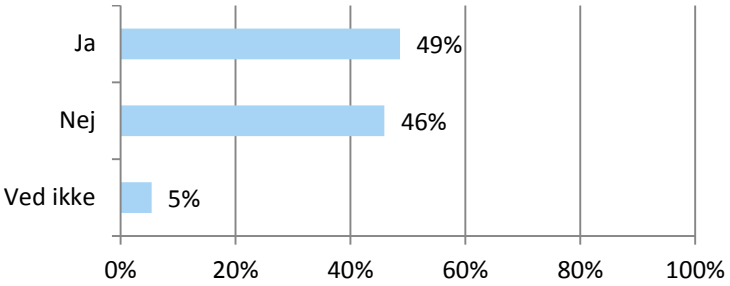
Kilde: RMC-survey 2017
Base: N=79 kommuner.

Figur 8-13: Hvad er grunden til, at I på nuværende tidspunkt ikke har tilbud målrettet pårørende? Sæt gerne flere krydser



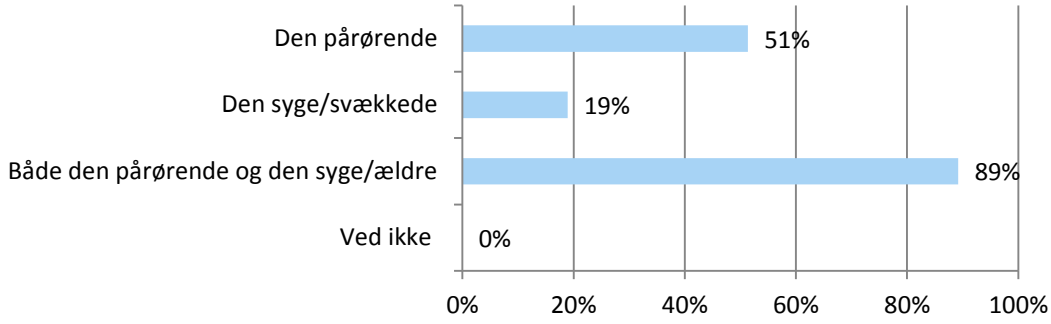
Kilde: RMC-survey 2017
Base: N=2 kommuner, som ikke på nuværende tidspunkt har tilbud målrettet pårørende.

Figur 8-14: Er tilbud målrettet pårørende beskrevet i kommunens kvalitetsstandarder?



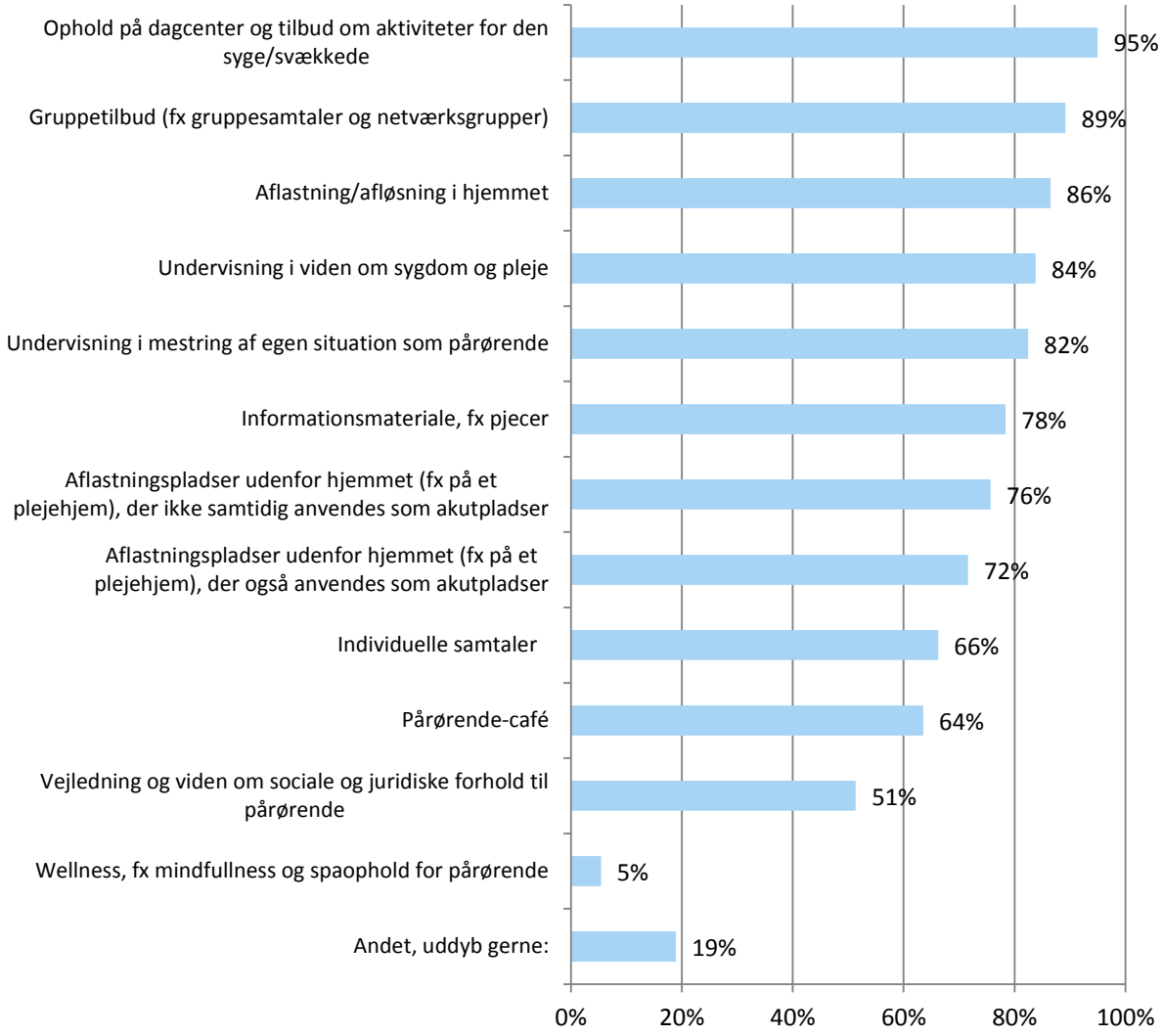
Kilde: RMC-survey 2017
Base: N=74 kommuner, som har tilbud målrettet pårørende.

Figur 8-15: Hvem er tilbuddet/tilbuddene rettet mod? Sæt gerne flere krydser



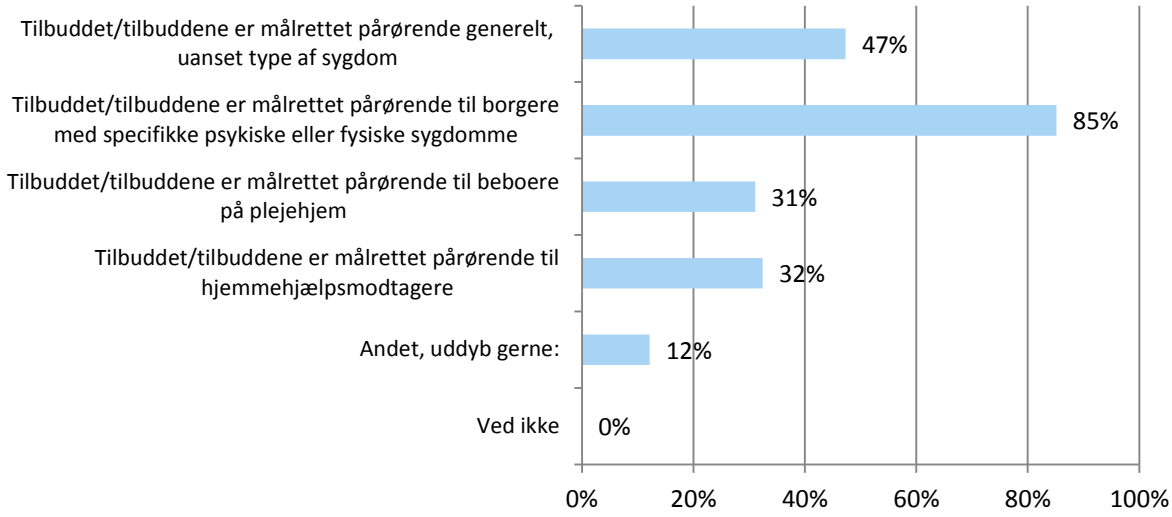
Kilde: RMC-survey 2017
Base: N=74 kommuner, som har tilbud målrettet pårørende.

Figur 8-16: Hvilken type tilbud har I, som er målrettet pårørende? Sæt gerne flere krydser



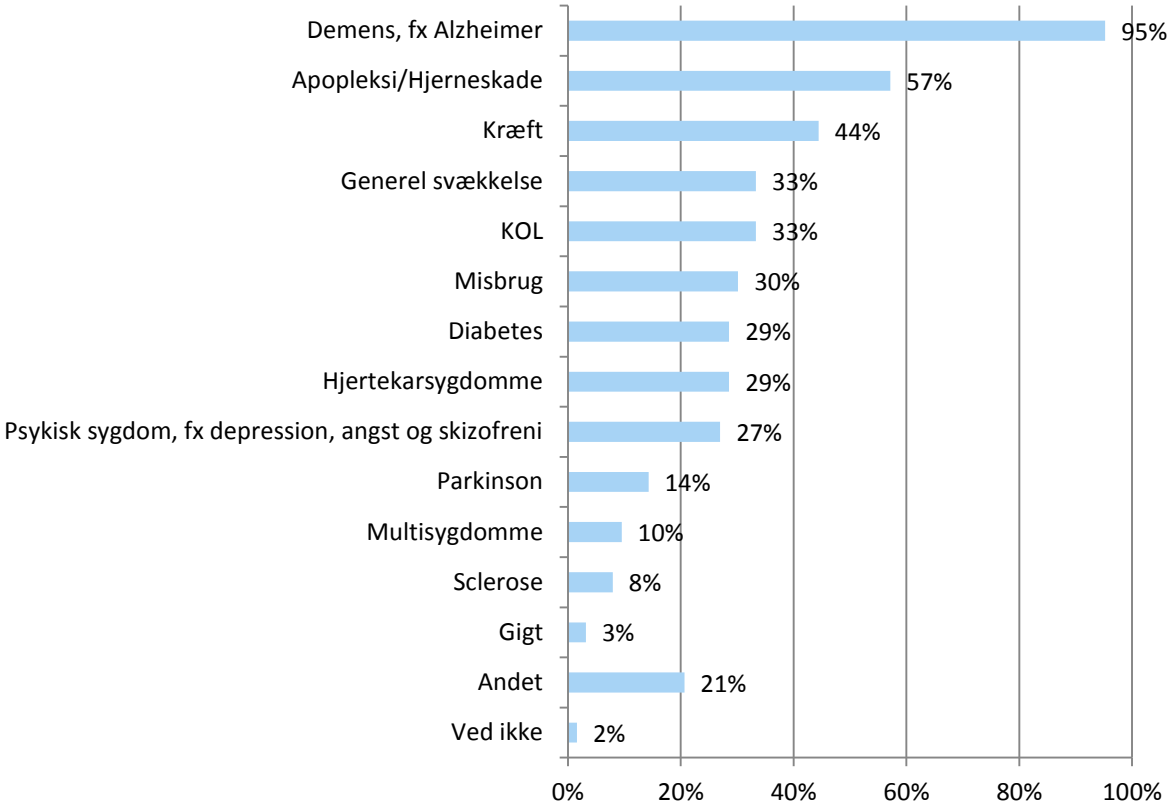
Kilde: RMC-survey 2017
Base: N=74 kommuner, som har tilbud målrettet pårørende.

Figur 8-17: Er tilbuddet/tilbuddene målrettet pårørende generelt, eller har det/de fokus på pårørende til borgere med specifikke psykiske eller fysiske sygdomme eller type af forløb? Sæt gerne flere krydser



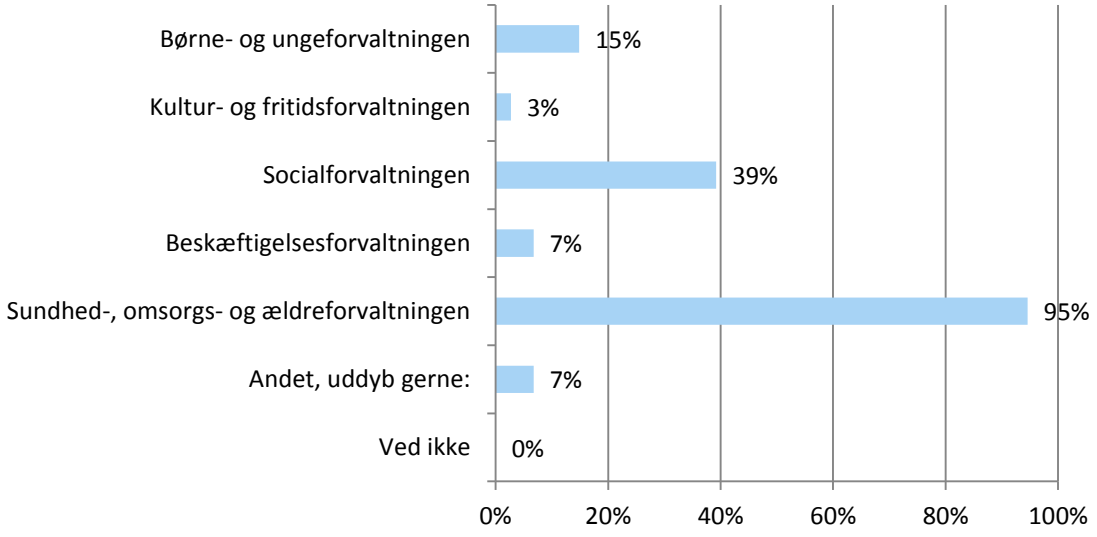
Kilde: RMC-survey 2017
Base: N=74 kommuner, som har tilbud målrettet pårørende.

Figur 8-18: Hvilke specifikke sygdomme er tilbuddet/tilbuddene målrettet? Sæt gerne flere krydser



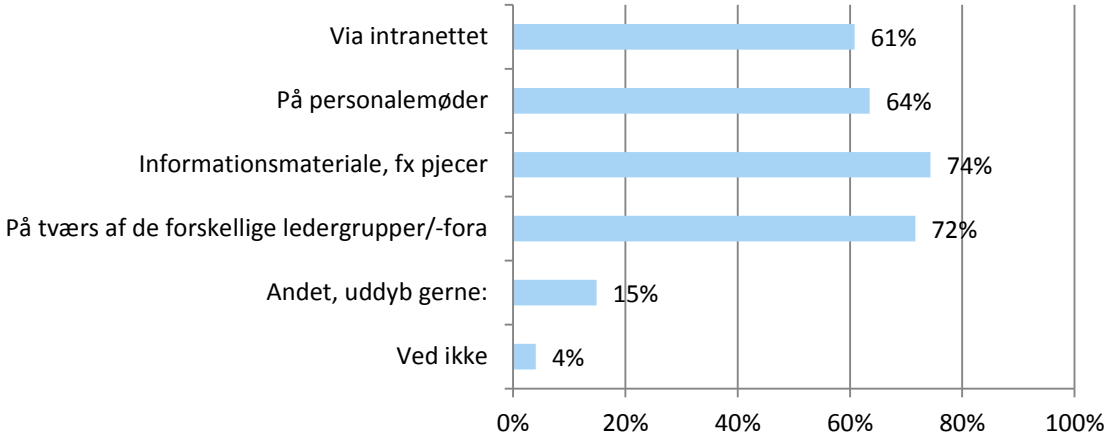
Kilde: RMC-survey 2017
Base: N=63 kommuner, som har tilbud målrettet pårørende til borgere med specifikke psykiske eller fysiske sygdomme.

Figur 8-19: Hvilke forvaltninger varetager tilbuddet/tilbuddene? Sæt gerne flere krydser



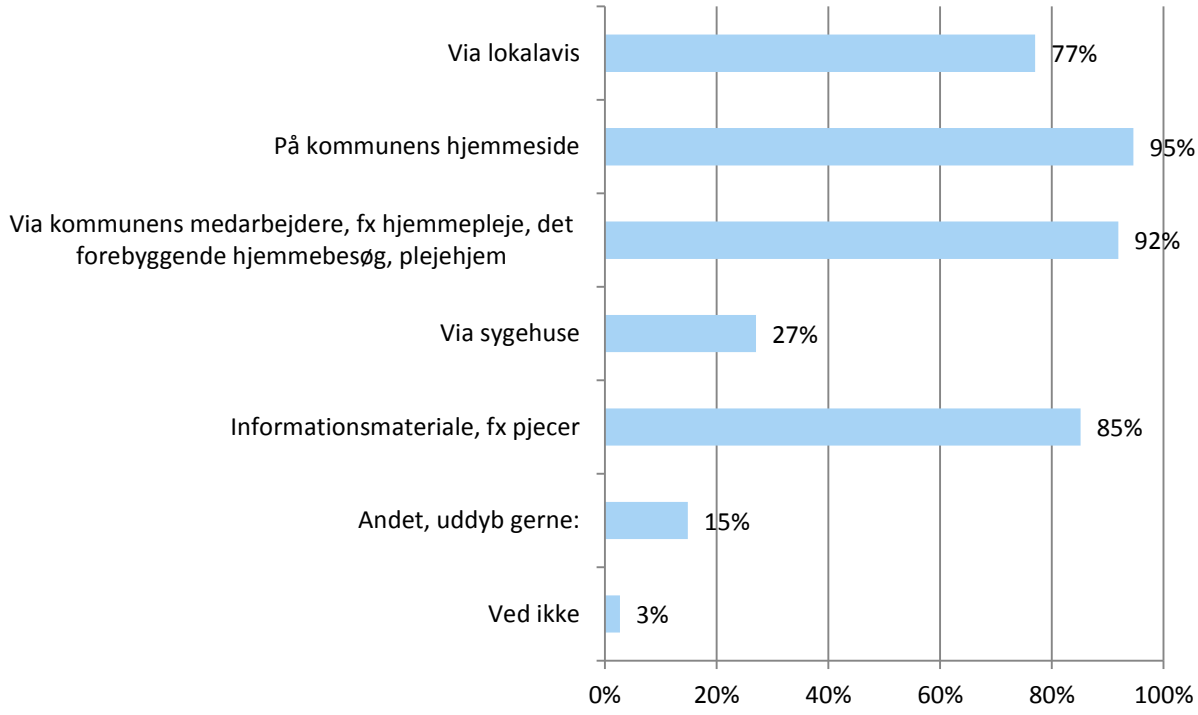
Kilde: RMC-survey 2017
Base: N=74 kommuner, som har tilbud målrettet pårørende.

Figur 8-20: Hvordan deler I viden om tilbuddet/tilbuddene målrettet pårørende internt i kommunen? Sæt gerne flere krydser



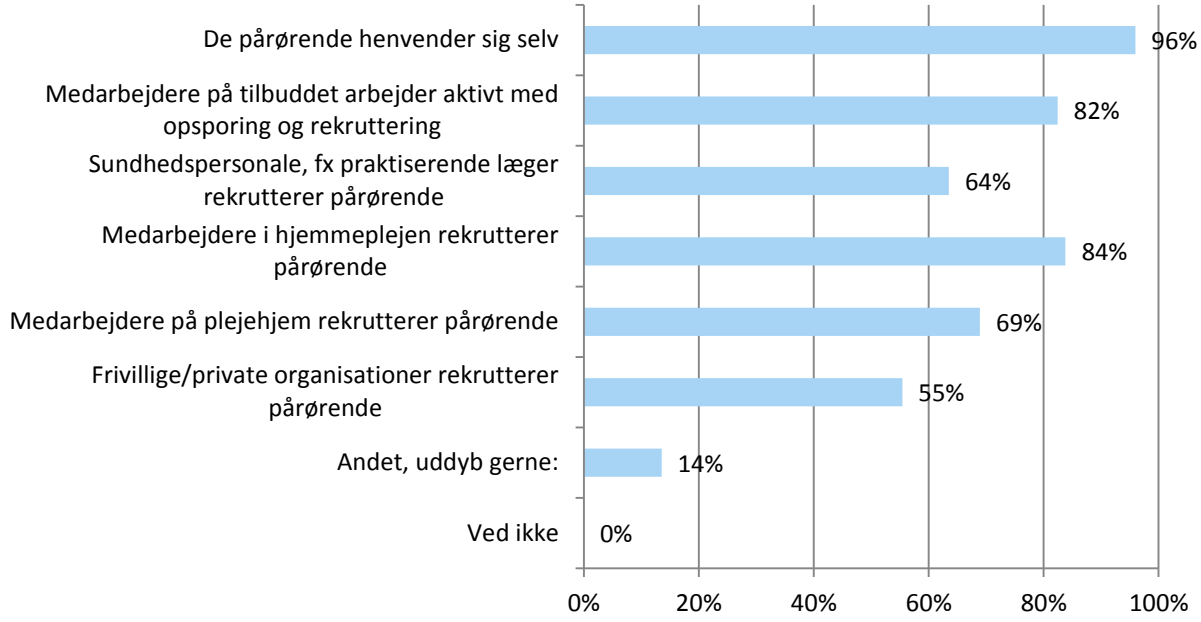
Kilde: RMC-survey 2017
Base: N=74 kommuner, som har tilbud målrettet pårørende.

Figur 8-21: Hvordan deler I viden om tilbuddet/tilbuddene målrettet pårørende eksternt i kommunen, dvs. til pårørende og/eller relevante samarbejdspartnere? Sæt gerne flere krydser



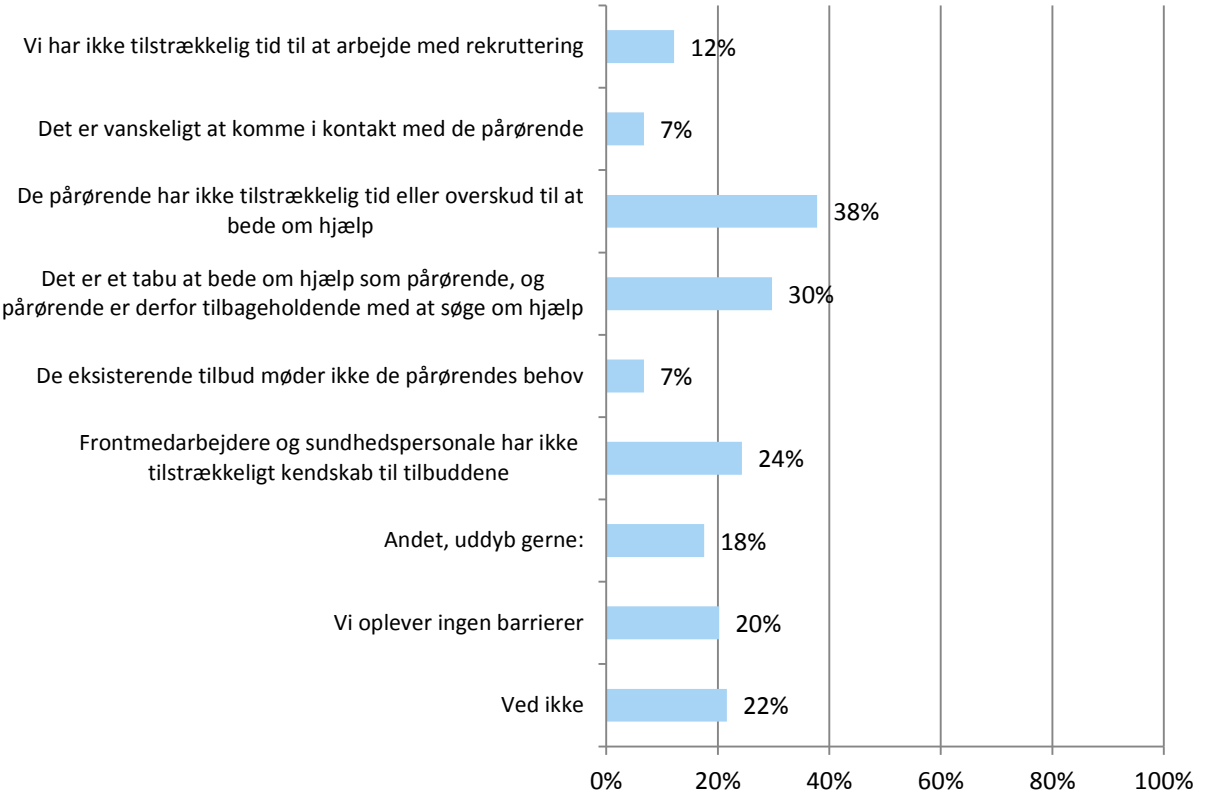
Kilde: RMC-survey 2017
Base: N=74 kommuner, som har tilbud målrettet pårørende.

Figur 8-22: Hvordan rekrutteres pårørende til tilbuddet/tilbuddene? Sæt gerne flere krydser



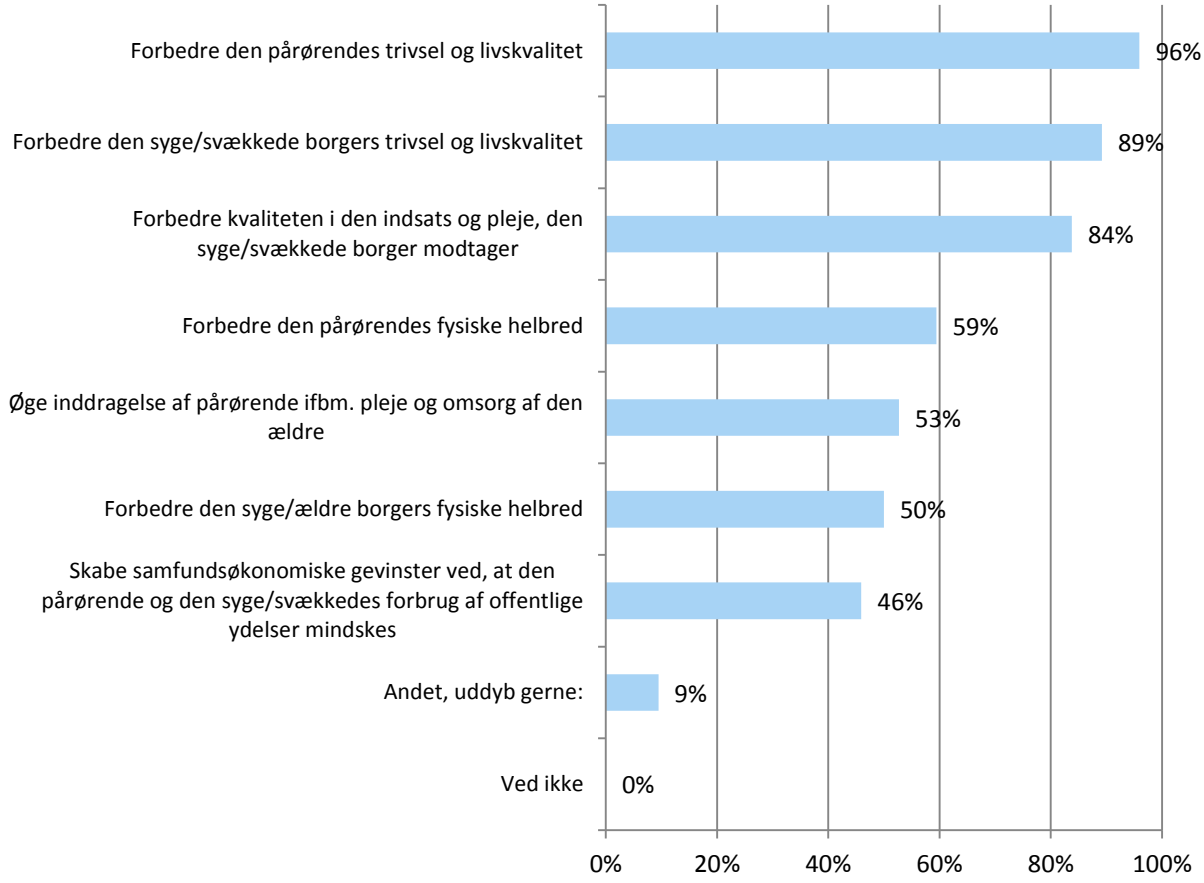
Kilde: RMC-survey 2017
Base: N=74 kommuner, som har tilbud målrettet pårørende.

Figur 8-23: Hvilke barrierer oplever I ift. rekruttering af pårørende? Sæt gerne flere krydser



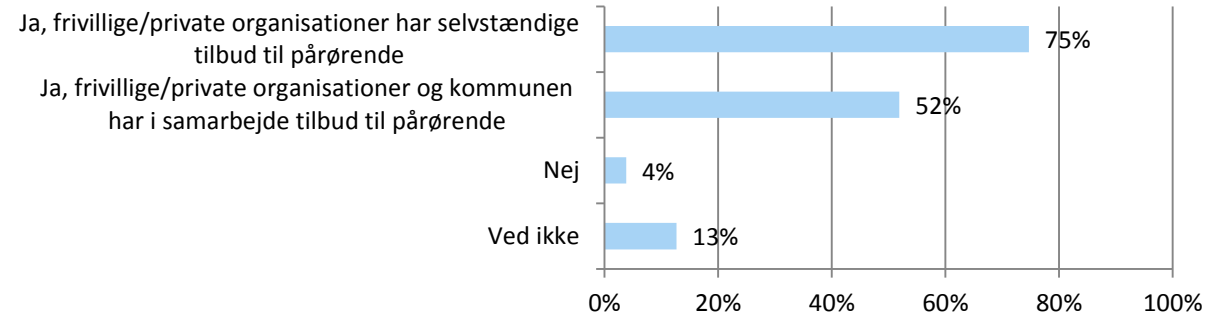
Kilde: RMC-survey 2017
Base: N=74 kommuner, som har tilbud målrettet pårørende.

Figur 8-24: Hvilken virkning forventer I, at tilbuddet/tilbuddene kan have? Sæt gerne flere krydser



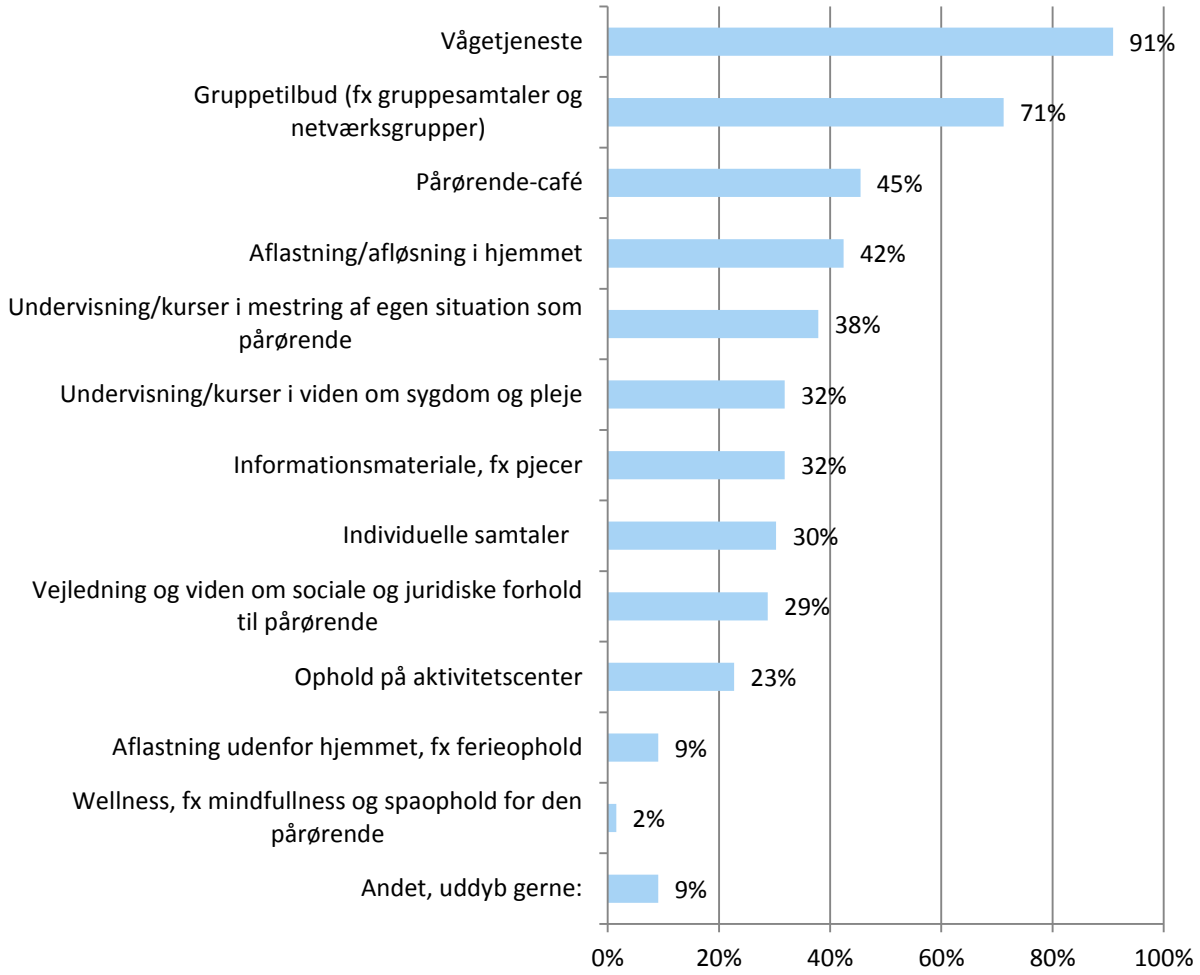
Kilde: RMC-survey 2017
Base: N=74 kommuner, som har tilbud målrettet pårørende.

Figur 8-25: Findes der i øvrige tilbud til pårørende, som drives af frivillige/private organisationer eller af frivillige/private organisationer i samarbejde med kommunen? Sæt gerne flere krydser



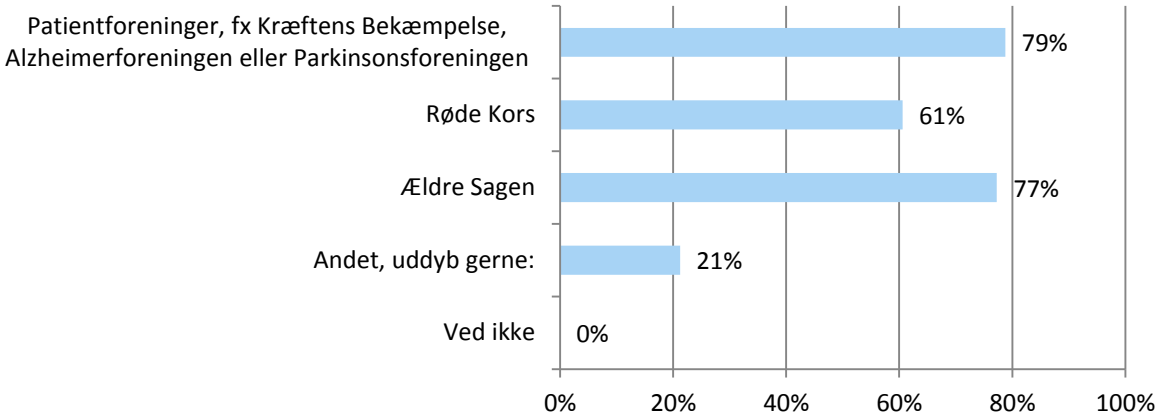
Kilde: RMC-survey 2017
Base: N=79 kommuner.

Figur 8-26: Hvilken type tilbud til pårørende har I, i som drives af frivillige/private organisationer eller af frivillige/private organisationer i samarbejde med kommunen? Sæt gerne flere krydser



Kilde: RMC-survey 2017
Base: N=66 kommuner, som har tilbud til pårørende, som drives af frivillige/private organisationer og/eller af frivillige/private organisationer i samarbejde med kommunen.

Figur 8-27: Hvilke frivillige/private organisationer varetager tilbuddet/tilbuddene – evt. i samarbejde med kommunen? Sæt gerne flere krydser



Kilde: RMC-survey 2017
Base: N=66 kommuner, som har tilbud til pårørende, som drives af frivillige/private organisationer og/eller frivillige private organisationer i samarbejde med kommunen.

BILAG 3 - CASESTUDIER I FIRE UDVALGTE KOMMUNER

Casestudierne i de fire kommuner, Assens, Esbjerg, Helsingør og København har alle haft til formål at undersøge hvilke muligheder i den enkelte kommune, der er for pårørende til at få hjælp og støtte i form af fx pårørendepolitikker, uddannelse/kurser, aflastning/afløsning, samtaletilbud, støttegrupper, netværksgrupper eller lignende.

I hver kommuner er der foretaget fem interviews, samt indhentet supplerende skriftlig information om eventuelle tilbud/initiativer.

Tabel 8-1: Ovesigt over hvem der er interviewet i hver casekommune

Interviewaktører
• Interview med kommunal leder for ældreområdet • Interview med kommunal medarbejder involveret i pårørendearbejdet • Interview med aktør fra frivillig organisation involveret i pårørendearbejdet • Interview med pårørende • Interview med ældre (evt. sammen med pårørende).

BILAG 4 - KVALIFICERINGSWORKSHOP

Program og drøftelser

Programpunkter
Velkomst, overblik over formålet med undersøgelsen og præsentation
Kort om undersøgelsen
Pårørendepolitiker i kommunen
Tilbud og initiativer – hvad er der konkret derude?
Frokost
Hvad er pårørendes behov, viden og virkninger?
Opsamling og pointer fra dagen relevant for rapporten.

Repræsentanter fra:

- FOA
- Helsingør Kommune
- Hjerteforeningen
- Kommunernes Landsforening
- Kræftens Bekæmpelse
- Københavns Kommune
- Parkinsonforeningen
- Pårørende i Danmark
- Røde Kors
- Scleroseforeningen
- Ældre Sagen.