

Fortællinger fra beboere og pårørende

Kvalitative nedslag blandt beboere
og pårørende på plejehjemmene

I et samarbejde mellem **Ældre & Omsorg** og **Strategi og Udvikling**
Hanne Lynghøj Ellerbæk, Sara Wrangé Kristensen, Julie Sørensen & Simone Olesen
september 2023



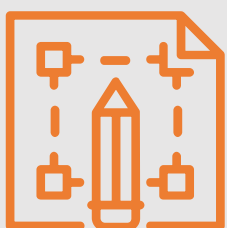
Indhold



Introduktion af formål og
metodisk design



Opmærksomhedspunkter
til fremtidig handling



Analysens resultater



Introduktion

Formål

Formålet med denne kvalitative analyse har været at give ordet til beboerne og de pårørende - og kvalitativt dykke mere ned i hverdagen. I denne præsentation fremstilles de mønstre og tendenser, der er frembragt gennem interviewene. Dette ud fra temaerne: *en god dag, hjemlighed og måltider, indflytning, omsorg og faglighed, pårørenderollen, samarbejde og kommunikation og den sidste tid.*

I en kvalitativ analyse som denne, er målet ikke at sikre repræsentativitet, men snarere at skildre personlige fortællinger, oplevelser og eksempler og på den baggrund identificere tendenser og fremstille særlige opmærksomhedspunkter, der kan tages med som led i beslutninger om fremtidige handlinger.

Metode

Grundlaget for analysen er semistrukturerede interviews med beboere og pårørende.

I alt er 12 plejehjem tilfældigt udvalgt blandt samtlige kommunale plejehjem i Aarhus Kommune.

Eneste kriterier i udvælgelsen har været, 1) spredning over store, mellemstore og mindre plejehjem, og 2) spredning over de fire plejehjemsdistrikter.

På de udvalgte plejehjem er også interviewpersonerne (pårørende og beboere) udvalgt tilfældigt. Pr. deltagende plejehjem, har vi kontaktet omtrent otte pårørende. Hvad angår beboerne, har kravet dog været, at forstander eller sygeplejerske kvalificerer listen med udvalgte beboere for at sikre, at den enkelte beboer *kan* deltage, og at det ikke kompromitterer trivslen.

Analysen bygger på:

- Tre fokusgruppeinterviews med i alt 13 pårørende (fokusgruppeinterviews er lavet på tværs af plejehjemmene)
- Enkeltinterviews med 3 pårørende
- Enkeltinterviews med 32 beboere

Alle interviews er anonymiseret i behandlingen, og derfor fremgår stednavne ikke, mens relationer og navne er pseudonymer.



Opmærksomhedspunkter til fremtidig handling

I det følgende fremstilles et overblik over udvalgte tendenser, der er frembragt i analysen. Opmærksomhedspunkterne skal ses ind i en kontekst, og de kan ikke stå alene.

- 1** Et flertal oplever, at **indflytningen** er tryk og rar, og at det er afgørende, at der fortsat arbejdes med struktur og fast form på rammen herfor.
- 2** Der berettes om, at **en god dag** består af små og store **aktiviteter** – differentieret på niveau af friskhed/tilstand - samt oplevelsen af selvbestemmelse. Nabofællesskaber er også vigtige, men det kan være svært at finde **ligesindede**, idet mange naboer er for dårlige til relationen.
- 3** Samarbejdet med **en fast medarbejder** er afgørende – det kan, men behøver ikke være, **kontaktpersonen**. Det er centralt med åbenhed omkring rollefordeling i personalet – ikke mindst ved udskiftning.
- 4** Der udtrykkes generelt en **bekymring** for, hvordan aftaler **videreformidles internt** i personalegruppen. Eksempelvis ift. ønsker til **den sidste tid**, men også mere lavpraktisk information.
- 5** Af beboere såvel som pårørende fremhæves ønsket om, at personalet i endnu højere grad lykkes med at se **det hele menneske** – mennesket *bag* funktionsnedsættelsen. Nogle beboere fortæller endvidere om oplevelser af et **travlt personale**, om at føle sig alene og ikke blive set.
- 6** For såvel beboere som pårørende er **samarbejdet med personalet** alt afgørende for oplevelsen af **tryghed**. Et godt samarbejde bæres ultimativt om både indledende og løbende **forventningsafstemning** – som skal gå begge veje. Forventningsafstemning fremhæves i særlig grad inden for følgende omdrejningspunkter:
 - **Sociale koder og rammer:** Hvordan er man en god pårørende, og hvad kan der ligge i rollen som pårørende? Hvad kan vi forvente af hinanden? Og hvordan hjælper vi pårørende med at føle sig hjemme?
 - **Praksis for rengøring:** Hvad kan den pårørende forvente? Hvordan ønsker den pårørende at engagere sig i praktiske gøremål?
 - **Kommunikation:** Hvordan, hvornår og til hvem ønsker den pårørende at skulle kontaktes af plejehjemmet? Hvordan får den pårørende fat i plejehjemmet? Hvad forventer den pårørende – og imødekommes det af plejehjemmet?
 - **Engagement:** Hvordan ønsker pårørende at engagere sig og hvordan fungerer det i praksis?
 - **Indretning:** Hvordan kan man som pårørende hjælpe beboeren med en demensvenlig indretning – og som tilgodeser arbejdsmiljørelaterede forhold?
 - **Den sidste tid:** Hvad er ønskerne – og hvad er praksis for samarbejdet med egen læge?



Analysens resultater

Nedenfor præsenteres de syv tematikker, der har vist sig ud af materialet fra de gennemførte interviews.

I der følgende gennemgås hver tematik fordelt på to sider: (1) Beboere og pårørendes eksempler på det, der fungerer godt (2) Beboere og pårørendes eksempler på det, der kan udfordre og stå i vejen.

Hver side har en tekstboks, der sammenfatter gennemgående mønstre og pointer blandt pårørende og beboere inden for den relevante tematik.

Derudover kan du læse udvalgte citater og mini-cases; både nogen der understøtter de gennemgående pointer – og enkeltstående, men entydige og vigtige eksempler.

Tematikker

- | | | |
|----|-----------------------------|----------|
| 1. | Indflytning | s. 6-7 |
| 2. | En god dag | s. 8-9 |
| 3. | Hjemlighed og måltider | s. 10-11 |
| 4. | Omsorg og faglighed | s. 12-13 |
| 5. | Pårørenderollen | s. 14-15 |
| 6. | Samarbejde og kommunikation | s. 16-17 |
| 7. | Den sidste tid | s. 18-19 |



Indflytning

Sammenfatning

Hvad har betydning for en god indflytning?

- Flere beboerne fortæller, at selvom det er svært at flytte på plejehjem, bliver det godt med tiden: "Det var jo trygt", "lejlighederne var jo så fine", "her er jo ikke så ensomt" og "vi får jo den dejligste mad og laver så mange gode ting"
- Det betyder meget, at personalet tager godt imod, og at der er en oplevelse af, at der bliver gjort det, der er muligt for at falde godt til
- Et flertal af de pårørende fortæller, at de har følt sig lettede og trygge i indflytningsforløbet

"Man vænner sig jo til det, og jeg er glad for, at jeg kan være alene i min lejlighed og vi ikke besøger hinanden her. Det ville være for meget."

Alice, beboer

"Nu fik jeg den hjælp jeg skulle have"

Troels, beboer

"Det der med at flytte i en høj alder, fra et hjem hvor man har boet i mange år og sammen med sin ægtefælle, det er ikke sjovt. Men jeg synes alligevel det gik godt. Efter lidt tid. Og nu er jeg så glad for at bo her"

Esther, beboer

"Det er dog vigtigt, at vi har vores egne ting – det var jo også vigtigt i starten"

Iben, beboer

Interviewer: *"Var der noget der overraskede dig ved indflytningen?"*

Carsten, søn: *"Ja – de første otte dage, hver gang der kom personale, var det goddaw og velkommen. Man følte sig så velkommen! Man blev helt høj – der er en lys og let stemning uanset om det er en ung afløser eller en ældre sosu. Alle var så imødekommende"*

"Men det var et stort spring at flytte fra huset! Det var et dejligt sted – det er det nu også her..."

Hanna, beboer

"Jeg er kæmpe fan af, at hvis man kan, når man når den alder, så kan man komme derhen sammen (som ægtefæller), så kan man få rigtig meget ud af det"

Tina, pårørende



Indflytning

Hvad kan stå i vejen for en god indflytning?

- De interviewede beboere fortæller, at indflytningen er en svær tid. At skulle give afkald på det vante og trygge hjem – og for flere også en mistet ægtefælle
- Det er individuelt, om beboerne er faldet til, og nogen oplever overgangen som lang og svær. Det kan handle om at miste sine ting, sin identitet, hjemlighedsfølelsen eller følelsen af at være 'klemte inde' i sin lejlighed

CASE

En af de interviewede beboere ønskede ikke at komme på plejehjem.

Beboeren fortalte, at han næsten lige var flyttet ind og ikke var faldet til endnu og synes det var meget svært at bo der. Forstander oplyste interviewer om, at beboeren havde boet der i halvandet år...

"Har boet her i seks år – min mand døde – jeg havde svært ved at klare det – boede i et stort hus. Det var hårdt – et helt nyt liv!"

Ellen, beboer

"Heldigvis har det ændret sig. Det tog tid og var svært. Jeg savnede jo alt og ville egentlig ikke. Men det er blevet godt."

Laurids, beboer

"Der er noget traumatisk over at være kommet på plejehjem fordi man opfatter det som sidste sted. For mor var det skamfuldt at ende sådan et sted (fortælling om mor, der ellers er glad for plejehjemmet)"

Marianne, datter

"Men hjem bliver det jo aldrig".

Dorthe, beboer

"Det var svært. Og i den første tid var jeg utilfreds. Men det var jo fordi, det ikke var hjem", "Heldigvis har det ændret sig. Det tog tid og var svært. Jeg savnede jo alt og ville egentlig ikke. Men det er blevet godt."

Pelle, beboer



En god dag

Hvad kendetegner en god dag?

- "De skønneste dage" er for de fleste beboere først og fremmest kendetegnet ved besøg fra de pårørende
- Fællesskab og naboskab med andre beboere, fx omkring måltiderne
- Små og store aktiviteter er afgørende – og gerne nogle som er målrettet beboernes funktionsniveau – fx noget særligt for de mere friske beboere
- Relationen med medarbejdere er afgørende for en god dag – både daglige, korte pingpong, men også den lidt længere, gode snak
- Muligheden for at kunne tilvælge fællesskab – men også at være alene
- Det at være velsoigneret

"Jeg har det skidegodt! De råber af mig alle sammen og vinker – jo, jeg har sgu ikke noget."

Ib, beboer

"De (andre beboere) er bestemt en vigtig del af min hverdag – tænk at der er nogen at være sammen med, lige uden for min dør. Så keder jeg mig bestemt ikke – som før, det gjorde jeg tit dengang, jeg boede hjemme alene. Det var ensomt".

Birgitte, beboer

"Vi elsker, når de kommer og vi får læst og talt om litteratur".

Dorthe, Beboer

"Savner? Det har jeg ikke tid til der er så mange (andre mennesker) her. Vi passer på hinanden, hvis en er lidt nedtrykt og sådan..."

Hanna, beboer

"Han tog fem kilo på, kom til musik, begyndte at gå selv, kommenterede de søde piger i deres fine kjoler, og de dansede for ham. Han havde et fantastisk år!

Marianne, datter

"De sætter kaffen inde ved mor, og så kan hendes friske nabo komme forbi til kaffe. For de andre er jo ret dårlige, men de to kan snakke!"

Karen, datter

"En god dag - Det er som i dag – jeg har været i bad, har fået rent tøj på klædt på rent og pænt. En rolig morgen – det er skønt"

Peter, beboer

"På lørdag samler de alle de friske til banko, de havde den skønneste aften (...). Det er fantastisk, hendes dag er fyldt indhold..."

Carsten, søn

"... og det er netop forskellen mellem pleje og opbevaring".

Berith, datter

"Jeg elsker vores ture. Personalet er fantastiske og vi hygger os sådan. Dagene med ture ud af huset er de allerbedste – men det kan vi jo desværre ikke komme hele tiden".

Torben, beboer

"I stedet for at sidde i personalepausen sidder hun (medarbejderen) inde ved far og drikker kaffe. Og far kan sidde om aftenen og glæde sig! Men det er vigtigt at de andre (medarbejdere) ikke tror, hun lopper den!"

Thomas, søn



En god dag

Sammenfatning

Hvad kan stå i vejen for en god dag?

- Lang ventetid på hjælpemidler, som kan lette selvbestemmelsen og selvstændigheden, er drænende
- Nogle har en oplevelse af, at der sker utroligt lidt, og at mange sidder meget for sig selv. Af nogle italesættes det som en oplevelse af *ikke at blive set*. Særligt weekender, ferier og om aftenen opleves som langsommelige og uden liv
- Trods mange gode nabofællesskaber, fremhæves det flere steder, at de gode nabofællesskaber kan være svære, idet mange beboere er utrolig dårligt. *”Det betyder, at der jo er en del man ikke kan snakke med. Men jeg prøver. De er jo også mennesker”*

”Personale er der for lidt af – især i weekenden. Der sidder de (beboerne) meget for sig selv. Jeg snakkede med en ny dame her, og spurgte om hun var faldet til, og nej, men hun sagde, at hun havde mest ondt af dem i kørestol, for de får ikke meget hjælp...”

...Så bliver der sagt, at personalet ikke vil arbejde weekend, men det er ikke godt nok til mig.”

Julia, pårørende

”De har haft en cykel – den var hun glad for, men det bliver vist ikke brugt...” **Tina, pårørende**

”Jeg har ansøgt om sådan en hjælpemotor, for jeg kan ikke skubbe den (kørestolen) – hvis jeg får en hjælpemotor, (til kørestolen) så kan hun komme mere ud i stedet for at sidde her og blomstre...”

Aage, pårørende

”Der er ikke så mange på denne her afdeling af snakke med for mig, men jeg snakker meget med N. (anden beboer) hun er skæg og på alder med mig.”

Torben, beboer

”Det er ikke så stimulerende et sted at være.”

Birthe, beboer

”Nej, fællesskabet siger mig ikke så meget. Jeg har stadig en del udenfor stedet”.

Lene, beboer

”Jeg ville ønske jeg kunne bestemme mere over mig selv. Men problemet er, at jeg ikke kan komme rundt. Jeg har ventet snart et halvt år på en elektrisk kørestol. Den ville give mig følelsen af selvbestemmelse”.

Torben, beboer

(Under et interview med Ib, der er beboer, ankommer en ny beboer i naboeligheden på en liggende bære) *”Det er nok den nye, og du kan godt se sådan en... der er ingen man kan snakke med, for helvede...”*

Ib, beboer

”Jeg oplever lidt, at dem med demens kan virke voldsomme og lidt svære, at de godt kan brokke sig meget og skabe dårlig stemning. Nogle af dem græder og råber meget, og det er selvfølgelig ubehageligt. Men vi prøver bare at ignorere det.”

Heidi, beboer



Hjemlighed og måltider

Hvad fremmer oplevelsen af hjemlighed og det gode måltid?

- Haven, dyr og dejlige fysiske omgivelser er med til at skabe liv og hjemlighed
- Flere pårørende fortæller, at de deltager i måltiderne, og at det er "dejlig mad", som ser flot ud
- Fælles måltider i fællesstuen - især når man har et "godt bord" med ligesindede
- Det er godt, når man pårørende og beboer får hjælp til at føle sig hjemme og fx får fortalt, at fællesarealer og blomster også er "jeres"
- Mulighederne for at selv at bestemme, hvor man vil spise sine måltider
- Når der er varm mad til aftensmad i stedet for til frokost

"Nu får de varm mad om aftenen - det er en kæmpe lykke. Så sidder de og hygger, med to retter og bliver ikke så hurtigt færdige"

Thomas, pårørende.

"Maden har stor prioritet her – og jeg får mad næsten hver gang, jeg kommer"

Tina, pårørende

"Det er vigtigt, at pårørende ser ens hjem og også kan se, hvor dejligt der er. Alle synes bare jeg bor så dejligt - og jeg synes mine gæster har det så dejligt her."

Margrethe, beboer

Det var slet ikke som jeg havde troet. Dengang min mor var på plejehjem – de havde ingen plads og var så kede af det. Her har vi store dejligt lejligheder og jeg har så mange af mine ting med."

Gudrun, beboer

"Man vasker tøjet separat og der er en, der tager sig af det. Det er hjemligt! Det er genialt – tøjet bliver ikke blandet. Det er omsorgsfuldt! Det bliver behandlet som var det den ansattes tøj."

Poul, pårørende

"Alle jeg taler med, spiser morgenmad hjemme og de to andre måltider fælles. Det passer godt til mig. Det giver en rolig morgen og lidt snak senere"

Margrethe, beboer

CASE

Marianne, pårørende: Da far fyldte rundt spurgte vi, om vi måtte bruge fællesrummet til fest – og forstanderen har den holdning, at det er jo din, det er dit hjem. Og hvis du vil plukke blomster ude i haven er det jo dine blomster! De gør de meget ud af – vi er her, på jeres vilkår!

Interviewer: Havde I nogensinde tænkt at plukke de blomster, hvis I ikke havde fået besked?

Marianne: Nej! Det kunne vi aldrig finde på! (...) De har flair for de små ting, der gør en kæmpe forskel

"Nogle gange har de (medarbejderne) deres børn med – min mor elskede at sidde sammen med lille Storm – det vidner om et helt vildt godt sted."

Marianne, pårørende

"Vi har jo lige fået små ænder. Det var sjovt at se. De bor jo i haven sammen med vores guldfisk. Men det går ikke altid så godt. Men hønsene de giver jo også liv og hygge"

Berit, beboer



Hjemlighed og måltider

Hvad kan stå i vejen for oplevelsen af hjemlighed og det gode måltid?

- Nogle beboere er ikke glade for maden og omtaler den som "virkelig træls", "ugenkendeligt" - til stor frustration "da vi jo ofte kun har dét at glæde os til"
- Andre oplever, at andre beboere, som er meget dårlige, til tider kan ødelægge hyggen (og for nogle også appetitten) under måltiderne
- Travlhed – eller manglende struktur – står i vejen for fx at spise på det tidspunkt, man gerne vil – og få den mad, der ønskes

CASE

Einar, beboer: Jeg har ikke fået frokost en hel uge, fordi jeg kommer så sent op. Så kan jeg ikke spise så meget"

Interviewer: Hvordan har du det med det?"

Einar: Det har jeg det af pommern' med. Men hvad skal jeg gøre ved det? De har kun to arme og to ben"

Søn (der er til stede under interviewet): Nogle gange har du banket i bordet, men så går det bare ud over nogle andre, der ikke kommer op

Einar: Der skal være nogle flere på formiddagsholdet. Man kan ikke være det bekendt at byde medarbejderen det. De bliver stressede. Og den dumme iPad, der ringer hele tiden...

Vores børn kan ikke lide at komme der – selvom de er voksne (...) De ser jo, hvordan han går i forfald og ikke kan huske og det hele ændrer sig – de har det hårdt med det..."

Julie, pårørende

"Det tager 1 time at få mig op. Og så får jeg først morgenmad kl.11. det er ikke usædvanligt."

Carl, beboer

"Jeg føler mig så alene i verden. Jeg sidder bare og kigger ind i en væg og på nogle andre mennesker, som ikke spiser særligt pænt."

Vera, beboer

"Der gik lang tid, hvor mor spurgte, må jeg det? (dække bord/gå i køkkenet). Hun troede ikke, at hun måtte – hun følte sig begrænset, da hun kom fra sit hjem, hvor hun måtte alt."

Marianne, pårørende

(Om hjælpemidler der fylder i lejligheden – her en elscooter:) "Den pynter selvfølgelig ikke. Men ved du hvad? Den giver en mere frihed."

Torben, beboer

"Der er sådan en seddel, men den bliver ikke rigtig brugt – og det er bare almindelig mad (der ønskes) – frikadeller og stuvet spidskål, men så får vi hvidkål i stedet. Men jeg var nok også godt vant hjemmefra..."

Benny, beboer (adspurgt om selvbestemmelse omkring måltider)



Omsorg og faglighed

Sammenfatning

Gode oplevelser i forhold til oplevelsen af omsorg og høj faglighed

- Stort set alle interviewede beboere er glade for det plejehjem, de bor på og for personalet. Flere oplever, at personalet har travlt, men at de er søde, og at man i de fleste tilfælde kan få hjælp – og en snak - når der er brug for det
- De fleste pårørende oplever at kunne få hjælp, når de efterspørger det samt at personligt er tilgængeligt og synligt
- Beboerne oplever generelt god mulighed for selvbestemmelse – inden for rammerne: *"...hvis man skal have hjælp til noget, så må man jo tage imod den, når den er der". "Ja, vi bestemmer stort set selv – inden for rimelighedens grænser"*

"Medbestemmelse er sindssygt vigtigt. At medarbejderne selv er med til, hvad der gør det til et godt arbejde – at det ikke trækkes ned over hovedet på dem"
Carsten, pårørende

Det er synlige – når mor kalder, er de kommet. Der er altid nogen at få fat på. Det myldrer af liv (...) jeg har intet at udsætte. ..) her siger man det bare, så ordnes det.
Per, søn

"Jeg kan mærke, at hun har det godt – og de er fine til at hjælpe. Hvis hun har blærebetændelse (..) eller ikke får væske, så ved de, at det lige skal tjekkes."
Thomas, pårørende

"De er så gode ved mig og hjælper mig med alt det, jeg har brug for – også en sludder selvom de har travlt"
Torvald, beboer

"Hvis noget går mig på, så siger hun, jeg kommer om et kvarter, og så kan vi sidde og snakke i en time. Og det er så dejligt"
Kirsten, beboer

"Min kontaktperson er det dejligste menneske. Hun er sådan en god hjælp. Hun forstår mig og ved lige hvad hun skal"
Svend, beboer



Omsorg og faglighed

Hvad kan stå i vejen for oplevelsen af omsorg og høj faglighed?

- Det italesættes, at beboere oplever, at personalet taler *til* dem – og ikke *med* dem
- Af pårørende fremhæves det, at de savner, at personalet ser *det hele menneske*. Herunder efterspørges også højere faglighed omkring psykisk omsorg og svær demens
- Af flere fremhæves rekrutteringsudfordringer og stor udskiftning som barriere for oplevelsen af trykthed og kontinuitet - og dermed fagligt funderet samarbejde
- Flere pårørende fortæller om mismatch i forholdet mellem, hvad personalet forventer, at beboerne kan ting selv – og det, de som pårørende oplever, at beboeren kan

"Det vil gøre dagene nemmere, hvis de ikke bare kommer og får tingene gjort. Hvis de ser mig."

Bente, beboer

"Nogle går ind omkring mors lænestol og får øjenkontakt, når de taler til hende. Andre står bag lænestolen, så min mor ikke ved, hvem der spørger, "om hun vil have kaffe eller kage""

Anette, datter

"I dag lå hun i sengen, og hun får maden ind på sengebordet. Hendes tænder ligger inde på sofabordet - og hendes mad stod der [på sengebordet] stadig kl. kvart i to – og et stort stykke kød, hun ikke kan skære ud. Vi har bedt dem skære hendes mad ud 20 gange – men der sker ingenting"

Ulla, datter

"De vikarer, der kommer ind, er bedrevidende. Nogle af dem egner sig ikke til formålet. I skal sortere noget bedre i dem, I sender ind."

Kurt, beboer

"Der er en grund til jeg er her. Men det kan godt være svært at få øje på, om personalet også synes det."

Emma, beboer

"Ja, sommerferien er skrækkelig – fordi nu hvor jeg er blevet ældre – jeg er 80 år nu – har jeg brug for mere pleje. Jeg gør det jeg kan. Men at få tøj på, og gøre rent, det kan jeg altså ikke."

Torvald, beboer

"De er også lært op i, at de skal selv, og det skal de også for at holde sig i gang, men der er grænser!"

Berith, pårørende

"Det betyder meget med tonen – hun har ikke den intellekt, men hun har følelser og hun kan ikke forsvare sig ...så ringer hun til mig og siger hun vil ikke mere (...) de fleste er søde, men der skal jo kun en enkelt til"

Aage, pårørende

"Jeg har brug for, at de forstår mig, når de kommer ind til mig føle sig forstået"

Otto, beboer

"I takt med min far blev dårligere fysisk, fik han det også dårligt psykisk. Han havde svært ved at være i livet. Og det oplevede jeg, var svært for personalet. Jeg prøvede at fortælle dem, at de skulle gå over broen til min far, forstå ham og se den desperation, han udtrykte, men jeg oplevede, at det var rigtig svært for personalet."

Preben, søn



Pårørenderollen

Hvad gør det – ifølge de pårørende – lettere at være pårørende?

- Det giver tryghed at vide, at beboeren har det godt. Derfor er det vigtigt med information og kommunikation
- Det er vigtigt, at man bydes og føler sig velkommen
- Det er meningsfuldt at kunne bidrage til samtale og en god stund – også med andre beboere

"Når mor er i godt humør, går jeg med hende ned i kaffestuen,... og de andre elsker, at der kommer en pårørende, så kommer der gang i snakken, når der er en, det lægger op til det."

Lisbeth, datter

"De har jo også deres liv, de har travlt og kan ikke altid bare komme", "Det er jo virkelig dejligt at få besøg, det er det helt uden tvivl, men det er jo dejligt at der også sker noget hyggeligt de andre dage".

Niels Jørgen, beboer

"Vi er lettede over alt det vi ikke længere skal, men økonomi, det ordner jeg, men der røg et åg af skulderen"

Kirsten, datter

"De har taget over for noget jeg før stod for – mad og medicin får de jo her"

Lars, ægtefælle

"Når jeg træder ud af elevatoren siger de, Hej! Han er lige derhjemme. De kender mig alle sammen!"

Mads, barnebarn

CASE

Julia, pårørende: I dag var de ved at give kaffe. Men så sagde jeg, at jeg godt kunne tage en kop kaffe og en bolle med ind til min mor, men nej "jeg kommer rundt!"

Interviewer: Så du tilbød din hjælp?

Julia: Ja – og er tørretumbleren fyldt, så tømmer jeg den jeg tørrer af, har vandet blomster og lagt tøj på plads. Imens jeg snakker med mor – jeg sidder ikke stille, når jeg er der

Marianne, pårørende: Ja blomsterne passer jeg, det gør jeg gerne!

Aage, pårørende: det gør jeg også, men der kan stå blomster i gult vand, hvorfor de ikke tager det, forstår jeg ikke... – det kan dine børn gøre, er beskeden

Marianne: Men jeg kan godt lide, der er noget, for det kan være længe, at sidder og snakke

"Nu har jeg brugt mange måneder på at sælge huset (...) nu bliver der mere plads til hende."

Henning, søn



Pårørenderollen

Hvad gør det – ifølge de pårørende – sværere at være pårørende?

- De fleste pårørende fortæller, hvordan de op til indflytningen var slidte og "kørt ned"
- Nogle bidrager gerne med rengøring, men kan mangle forståelse for, hvorfor personalet ikke (også) "tager det", når der ligger noget synligt. Flere fortæller at rammen for rengøring og gensidige forventninger ikke er drøftet
- Mange pårørende er lettede – men særligt for ægtefæller kan overgangen være særligt sorgfuld
- Det er svært at være pårørende, når man selv skal være opsøgende og ikke oplever, at man inviteres ind i samarbejdet
- Af nogle efterspørges sparring på og hjælp til, hvornår "nok er nok" ift. samvær – og formen på samvær, når "det vi plejer ikke længere virker"

"Jeg er jo den irriterende pårørende

Interviewer: Hvordan det?

Fordi jeg er efter dem hele tiden, jeg vil have at alle behandler dem (beboerne) ordentligt"

Susanne, datter

"Jeg synes, det er så svært at finde ud af hvordan jeg er en god pårørende. Men jeg har så svært ved at finde ud af 'hvor lidt er nok?' Er det nok, at jeg bare kommer en halv time – og hvilken halv time skal det så være?"

Katrine, datter

"Jeg må tage fri for at følge fodterapeuten ind til min mor (på plejehjemmet)"

Rita, datter

"Vi oplever ikke at blive inviteret ind. Men jeg forsøger selv at "sparke døren ind" og har ofte på eget initiativ deltaget. Jeg bliver også budt velkommen, når jeg kommer. Men det kunne også være dejligt at blive inviteret."

Søren, søn

Thomas, pårørende: *"Jeg spørger næsten hver gang, om jeg ikke må låne moppen, så tager jeg det værste (...) jeg tænker, at det ikke kan være anderledes, jeg kan ikke holde ud at se på det og det er hurtigt – jeg tager bare det værste"*

Julia, pårørende: *"jeg tager dækservietterne og sofabordet, ellers er det ikke hyggeligt. Jeg har ikke noget imod at tage det, men forstår ikke, hvorfor de ikke tager det, når de ser det"*

Tina, pårørende: *"Jeg tørrede sengen af, hvad der lå, det var..."*

Aage, pårørende: *Jeg tørrer rollatoren af som det første, men det tror jeg også de forventer, at pårørende gør"*

"Det kom jo mange gange hver nat (hjemmeplejen) jeg var helt kørt ned og havde dårlige nerver"

Aage, pårørende

"Der er altså stor forskel på, om det er ens forældre eller ens ægtefælle. Jeg har følte mig meget uden for, og det gør jeg også her, for det her er altså min kone"

Harry, beboer



Samarbejde og kommunikation

Sammenfatning

Hvad fremmer det gode samarbejde og den gode kommunikation?

- Oplevelsen af en synlig ledelse, der går forrest og viser vejen
- Kontaktperson/team er vigtigt for de pårørende - en der har overblik og kender beboeren. Flere pårørende fortæller dog, at de bruger "den de kan bedst med" selvom de har en anden "officiel" kontaktperson - og at det også kan fungere. Pointen er, at det skal være forventningsafstemt og italesat
- Tydelighed i roller - hvem gør hvad - er der er med til at sikre, at de pårørende føler sig trygge
- Flere pårørende er glade for at få indblik i, hvad der sker fx af aktiviteter – dermed har de også noget at snakke med beboeren om - som måske har glemt det og derfor ikke selv beretter om det

"De indkalder mig hvert halve år til samtale hvordan det går og hvor far også er med. Vi har ikke behov for mere"

Rosa, pårørende

"Det skaber tryghed med et højt informationsniveau – så man ikke skal gætte, hvordan det går"

Liselotte, pårørende

"Jaja, hende har jeg direkte telefonnummer på og hun har til mig (...hvis der mangler noget) så kører jeg i Bilka efter underbukser og seks kolde bajere, og så glemmer han dem, og så må man jo selv drikke dem!"

Brian, pårørende

"Det er jo både mig og mine børn der har glæde af hende (kontaktperson) Nu er hun lige stoppet. Hun var ellers så sød. Og hun har faktisk lige skrevet til mig, at hun håbede jeg havde det godt. Og det håbede jeg jo også, hun havde. Hun var altid så god til lige at ringe til familien og til at tage sig godt af mig. Men jeg tror nu også den nye er sød".

Anders, beboer

"Betyder meget, at hun [forstanderen] går rundt på gangen – det er tydeligt, hvordan man opfører sig, taler med beboeren, og hvordan vi gerne vil der skal være her"

Aage, pårørende

"Vi har et godt samarbejde – de kommunikerer med mig. Det er ikke sådan, at jeg hele tiden skal opsøge dem. De kommer til mig pårørende"

Marianne, pårørende



Samarbejde og kommunikation

Hvad kan stå i vejen for det gode samarbejde og den gode kommunikation?

- Udskiftning gør samarbejdet skrøbeligt – flere ved ikke, hvem der er kontaktperson – eller oplever ikke, at de har en fast at kunne gå til. Eller at udskiftning ikke meldes ud
- Nogle pårørende oplever, at aftaler ikke kommer videre – eller at de i hvert fald ikke har tillid til, at aftaler og vigtige oplysninger bringes videre. Andre oplever også at skulle være kontinuerligt opsøgende for at se handling
- Nogle pårørende oplever, at det gode samarbejde vurderes til at være personafhængigt – ”Så snart kontaktpersonen har ferie, så kan jeg jo se det”

”Jeg skal brokke mig så mange gange gange, før der kommer hjælp (...) Den ene ved ikke hvad den anden gør – det er så utrygt”

Karin, pårørende

”De går konstant med Ipaden, men kommer der en ny, siger de, at du selv kan gå på toilettet, men så har de ikke læst, hvad der står.”

Berith, pårørende

”I realiteten føler jeg mig som pårørende sat af. Jeg ved ikke, hvordan hun har det. Jeg ved ikke, hvor jeg kan gå hen og sige, ’hvordan går det egentlig med hende – hvad ser I?’ ”

Jens, pårørende

”At ringe hertil, det er håbløst. Det kan man ikke. Hvis fars telefon er død, og så kan man ikke få fat i nogen. Hvis det skulle lykkes så er de søde og løber fra det ene sted til det andet for at få fat i far. Men det er et helvede, for de har jo så mange andre opgaver”.

Tina, pårørende

”Vi har indtryk af, at der ikke er kommunikation mellem personalet sådan at beskeder kommer videre”

Thomas, pårørende

Kontaktpersonen er ikke inde i det — det er ikke en der kender ham og kommer inde hos ham. Det er nok det største savn”

Rosa, pårørende

Interviewer: ”Hvornår vil I gerne inddrages?”

Poul, pårørende: ”I alt!”

Britt, pårørende: ”Det er, fordi du ikke har tillid”

Poul: ”Ja!”

Britt: ”For jeg vil kun vide det meste nødvendige”

”Personale ringer til mig i arbejdstiden, og hvis jeg ikke kunne tage den, ringer jeg tilbage senere, og kan få fat i en, som ikke aner, hvorfor de har haft ringet. Står det ikke et sted?”

Lise Lotte, datter



Den sidste tid

Gode oplevelser i relation til den sidste tid – og dialogen herom

- Der er stor forskel på behov for at tale om den sidste tid – generelt fortæller de fleste pårørende og beboere, at de oplever, at de kan dele det, det måtte bekymre dem, med medarbejderne
- De fleste pårørende fortæller, at der naturligt skabes anledninger til at tale om den sidste tid
- Flere fortæller, at dialog om den sidste tid og ønsker til genoplivning tages ved de faste møder og ved indflytning

CASE

Pårørende fortæller om oplevelsen, da hans far sov ind for kort tid siden:

”Den sidste uge lå han i sin seng – de havde helt styr på det – han blev holdt ren, vasket, vendt, fik morfin og beroligende. De kiggede til ham hver halve time en uge døgnet rundt. Den aften han døde var der en aftenvagt, der var vanvittig kompetent – hun havde helt styr på hvilket stadie og nu skulle han have noget mere beroligende. Og det her var weekend, så det var ikke engang de faste.”

(...)

”Han fik sådan en wellness-behandling dagen inden han døde. Hun (medarbejder) var inde ved ham lang tid om morgenen – han fik klippet negle og var lidt urolig, og så tændte hun barbermaskinen og ved den lyd blev han helt saglig (...) Jeg blev helt rørt!”

(...)

”Personalet plukkede blomster i haven og stillede friske roser ved hans side de sidste dage”

”Mor er i dyb sorg. Men hun kan ikke være et bedre sted nu. personalet er fantastiske overfor hende og har slået ring om hende.”

Christian, pårørende

”På det årlige møde der, var de blevet enige om at han skulle begraves i stedet for bisættes. Så sagde jeg at det kan du godt lave om – det har S. (beboer) og jeg snakket om”

Henning, pårørende

Vi har snakket om den sidste rejse – det kom helt af sig selv på et af møderne. Det er kommet i etaper. Sygeplejersken spurgte, ‘vil du helst dø her eller på hospitalet? Og hvis du får hjertestop, vil du genoplives?’

Rosa, pårørende

”...Og hende der kommer og ordner mit når hun spurgte mig en dag om jeg var interesseret i at få en seddel (om man vil genoplives). Vi skal ikke have noget ballade og ende som de andre, der bare sidder. Så vil jeg hellere bare tage billetten”

Jens, beboer - om snakken om genoplivning



Den sidste tid

Hvad kan stå i vejen for en god dialog om den sidste tid

- Dialogen om den sidste tid kræver en god relation, den rigtige timing samt faglig forberedelse
- Et par pårørende er bekymrede for, om ønsker til den sidste tid videregives til alle medarbejderne – derudover er der eksempler på beboere, der ifølge pårørende, er forsøgt genoplivet mod deres ønske

”For noget tid siden havde en af de fast sagt til far, at der var noget, de skulle snakke om – og hun havde et papir med om, hvad der skulle ske, når han ikke var her mere. Det undrer mig, hvorfor de ikke informere os om, at de har den snak. For jeg har snakket med ‘ham om, hvad der skal ske. Det var hvor han ville begraves og hvad han ville have på – og det ville jeg da godt have vidst. Jeg ved ikke engang, hvad de har snakket om.”

Britta, datter

”Meget pludseligt kom der en personale, vi ikke kender eller har en relation til og spurgte ind til ønsker for genoplivning og den sidste tid. Vi var ikke forberedte. Og det har vi altså også fortalt om ved indflytning.”

Karin, datter

”Min far blev forsøgt genoplivet, selvom han ikke ønskede det. Vi forventer, at personalet er orienteret om det og har kendskab til det.”

Martin, søn

”Jeg føler mig ikke sikker på, at de ikke kan finde på at genoplive hende. Jeg føler mig ikke sikker på, at den besked er videregivet eller står tydeligt et sted – for alle vagtlag”

Susanne, datter

CASE

Pårørende har tidligere fortalt, at hendes mor ikke ønsker genoplivning ved hjertestop, men undrer sig over 1) hvorfor skulle hun selv tage emnet op, og 2) forstanderen virkede for nyligt som om, det var helt ny viden