



AFSLUTNINGSRAPPORT

- Pulje om aflastning af pårørende til demente i egen bolig

Projekt: Netværk for Familier med demens

Journalnummer: 7 – 2812 – 3/23

Projektansvarlig: Bjørg Skaaning, Ishøj Kommune

Dato: 30.11.2017

Indledning

I modsætning til mange andre projekter, som har at gøre med aflastning af pårørende, har Ishøj kommune i sit aflastningsprojekt ikke valgt at fokusere på den direkte, men på den indirekte aflastning af pårørende til mennesker med demens i egen bolig. Projektets hovedmål var at aflaste pårørende til demente i egen bolig, og målgruppens dokumenterede behov i Ishøj er valgt udført på en indirekte måde: Et socialt netværk, omkring de pårørende, som giver meningsfuld og fleksibel aflastning, som er bæredygtigt gennem lokal forankring.

Den indirekte aflastning består i at organisere nogle aktiviteter til familier med demens og skabe en bevidsthed i samfundet, for at fremme at mennesker med demens og deres familie kan fortsætte deres almindelige liv, så længe som overhovedet muligt, fordi det er det der skaber trivsel for alle parter. I dokumentet står beskrevet hvordan projektet har udviklet sig, og hvilke resultater det har skabt for familier med demens i Ishøj kommune under projektperioden, men formentlig også længere ud i fremtiden.

Målsætningerne i projektet er opnået

	Målsætning	Faktisk antal
Arrangementer	14	20
Aflastede pårørende	70	83
Demensramte deltagere	Intet antal	38
Udvikle og afholde undervisningsforløb for frivillige, foreninger og pårørende m. fl.	4 forløb	8 forløb
At skabe et overblik over, hvor de pårørende kan søge viden og støtte	Opnået gennem samarbejde med Navigator	

1. Projektets relevans

Familier med demens:

De pårørende til mennesker med demens, der har været kendt i kommunen, er blevet personlig kontaktet ved opstart af projektet. Derudover er der annonceret i lokalaviser, på Facebook og via Tv - Ishøj. Der er eksperimenteret med forskellige måder at tage kontakt til de pårørende; telefonisk, ansigt til ansigt og per mail. Mailkontakten har ikke været den bedste måde at rekruttere pårørende på. De ældre pårørende benytter ikke deres mail ofte og vi oplevede at måtte aflyse et arrangement, hvor vi kun havde inviteret via mail.

Der er ligeledes lavet en facebookgruppe, som ikke har tiltrukket de ældre pårørende. Personlig kontakt har fungeret som den bedste metode at rekruttere pårørende på.

Udfordringer i forhold til rekruttering af pårørende har blandt andet bestået i antallet af kendte demensramte i kommunen. Dette er senere beskrevet.

Der har været et stormøde til opstart af projektet, hvor "kendte" pårørende i en vis grad har kunnet sætte dagsordenen. Dette kan muligvis have været en barriere for rekruttering af øvrige pårørende i kommunen.

Det har virket motiverende for de pårørende, at de har haft medbestemmelse i hvad de ønskede af tilbud og aktiviteter. Der er udviklet nye tilbud, som ikke har været en del af Ishøjs tilbud til borgere med demens før. Der er valgt at tale om "familier med demens" i stedet for pårørende, og det virker, som om det har haft en positiv effekt på deltagere. Anerkendelse af at man stadigvæk er en familie, har været en vigtig faktor i at deltagerne har følt sig mødt og velkomne.

Ligesom det kan være en fordel at der sker noget nyt, kan det også virke som en barriere at skulle involvere sig i noget nyt og ukendt. Ressourcerne hos familierne er knappe, derfor er det de bruger deres energi på, noget som de tænker kan give dem en god oplevelse – og derfor kan genkendelighed være vigtigt. Det har også vist sig at det ikke er formålstjensligt at lave flere aktiviteter kort efter hinanden; der er måske overskud til to aktiviteter om måneden.

For at imødegå det ukendte, har der været opmærksomhed på italesættelse af arrangementer som "ufarlige" og gode, at lave personlige invitationer med eksempelvis attraktive billeder. Der er talt om arrangementer og der er trukket forbindelser til mennesker der kendte hinanden og allerede var ved at opbygge netværk. Når der ikke har været tilstrækkelig med tilmeldinger er arrangementerne blevet aflyst, sådan at de arrangementer der er blevet afholdt kunne give gode oplevelser.

Der har i projektet ikke været skelnet mellem deltagelse af pårørende eller demensramte. Det har virket som en motiverende faktor, at man ikke skulle deltage i noget, fordi man har en sygdom, men derimod fordi man laver noget sammen med sin familie. Når der har været aktiviteter, hvor deltagelse har været adskilt for pårørende og demensramte har været to aktiviteter samtidig, for de to forskellige grupper.

Frivillige

Der er ikke målsat et kvantitativt mål på antallet af frivillige, men der har været frivillige til alle arrangementerne. Arrangementerne kan dog på nuværende tidspunkt ikke køre uden personalestøtte fra Ishøj kommune. Udfordringer med hensyn til rekruttering af frivillige har bestået i, at der stadig er mange fordomme overfor mennesker med demens, og hvad de kan eller ikke kan. Foreninger – og frivillige i foreninger - tænker nogle gange, at mennesker med demens ikke kan færdes indenfor de rammer, som den enkelte forening kan tilbyde.

Der er arbejdet på at imødekomme de barrierer, der måtte være, ved at kontakte foreninger personligt, for at tale om fordommen om, at mennesker med demens ikke passer ind, eller er i stand til at deltage i aktiviteter, i deres forening. Der er blevet informeret om demenssygdom hos de borgere for hvem det kunne være aktuelt at deltage, for at overbevise foreningerne om, at det er relevant. Samtidig at det også er relevant, at de som forening ved mere om demenssygdomme og de mennesker der lider af den. Der er tilbudt undervisning til foreninger og frivillige.

Organisering af de frivillige i Ishøj kan være udfordrende, kommunale projekter kan blandt andet derfor være vanskelige at forankre hos frivillige. I kommunale projekter, hvor der er frivillige involveret er der tendens til, at ejerskabet af projektet bliver hos kommunen.

De frivillige i dette projekt, er blevet involveret, ved en opgavefordeling primært relateret til konkrete arrangementer, for at etablere ejerskab. Arbejdsgruppen, med det fællesskab der er i en sådan konstruktion, har medvirket til at fastholde kontinuiteten. Undervejs i projektet har de fleste frivillige fået en større fornemmelse for ejerskab, men de frivillige bærer endnu ikke aktiviteterne selv. Intentionen til at forstærke arbejdet efter projektets afslutning, er til stede hos alle nuværende deltagere.

Som frivillig har der været forskellige tilgange til det at være frivillig i dette projekt: nogle kan se, at der er relevans i at tilbyde aktiviteter, for eksempel fordi man kender nogen med demens. Der er også nogle der vil gøre noget godt for andre, der har det dårligere end dem selv. Den sidste gruppe frivillige er dem, der er koblet til en bestemt aktivitet, de er ikke engageret fordi det drejer sig om mennesker med demens, men på grund af indholdet i aktiviteten.

Øvrige oplysninger om projektets relevans:

I opstarten af projektet har der været organisatoriske udfordringer. Det blev der taget hånd om og efterfølgende har projektførelsen været godt. Der har været et fokus på det generelle demensområde i Ishøj Kommune, og her har projektet skulle passe ind.

Et opmærksomhedspunkt for projektets relevans er, at der i Ishøj er mindre kontakt med den tredjedel borgere i kommunen, som ikke er etniske danske. Man må forvente at der også i den gruppe borgere er en del der er ramt af en demenssygdom. Denne gruppe har i mindre grad deltaget i projektet.

2. Organisation

Projektet bliver ledt af en projektleder, en styregruppe og en arbejdsgruppe i samarbejdet med lokale foreninger og frivillige

Styregruppen har både kommunale og ikke kommunale repræsentanter.

Arbejdsgruppen er sammensat på samme måde, med undergrupper til de forskellige aktiviteter.

Deltagere i de forskellige grupper har været pårørende, repræsentanter fra Seniorværkstedet og Ældre Sagen, som er partnere i projekter og repræsentanter fra Ældres Netværk, samt demenskoordinatorer og chef fra Ældre og Rehabilitering.

Styregruppen har været retningsgivende, arbejdsgruppen har været udførende. Ansvar for opgaverne, både med hensyn til arbejdsfordeling og kommunikation, har primært ligget hos projektlederen, hvor de andre aktører har været understøttende.

I starten af projektet var der en studerende tilknyttet fra Københavns Universitet. Målet var, at se på, hvordan man kunne udføre projekter med dette indhold og omfang

Pårørende er blevet bedt om deres mening i forhold til de aktiviteter der skulle afholdes. Der har været mulighed for at melde sig som deltager i arbejdsgruppen, hvor de havde større indflydelse. En af deltagere i arbejdsgruppen, deltog sammen med sin demensramte ægtefælle

Oplevelsen er at pårørende godt kan, og gerne vil samarbejde, men at de har begrænsede muligheder og ressourcer til det.

Der er lavet et samarbejde med de eksisterende projekter/aktiviteter i kommunen, hvilket er lykkedes fint. Der er for eksempel lavet et samarbejde med Navigator, som er et projekt der understøtter mennesker der skal igennem et behandlingsforløb og har brug for hjælp til at navigere i forhold til behandlingssystem, kommune etc.

Den eksisterende demenscafe er blevet en del af projektet.

Derudover har der været et samarbejde med Cykling uden alder.

3. Opnåede resultater

Styregruppen og arbejdsgruppen har mødtes regelmæssigt med projektlederen, for at aftale de tiltag der skulle igangsættes. Der er løbende blevet evalueret på de forskellige tiltag.

Der er en del foreninger, der har sagt ja til at familier med demens kan deltage i deres aktiviteter. Desuden har kommunale tilbud, såsom svømmehal og idrætscenter også været villige til at engagere sig. De har for eksempel udviklet omklædningsmuligheder for demensramte og deres pårørende, sådan at omklædning kan foregå sammen.

I "Aktivitetsoverblik, Ældres Netværk Ishøj" som er et samlet aktivitetskatalog over alle tilbud på ældreområdet, har der været mulighed for at præsentere de foreninger og tilbud, som er blevet engageret via projektet. Projektet har lavet et logo, som man kan orientere sig efter, sådan at man kan blive opmærksom på de aktiviteter, der eksisterer.

Ud fra projektet er der kommet nye tilbud, hvor det også var muligt at komme som familie med demens. Tilbuddene er blevet flere og mere divergerende. Der er også opstået en større bevidsthed i nærmiljøet om demenssygdom og familier med demens

Der er opstået en indirekte aflastning af pårørende, ved at kunne have gode oplevelser sammen med den demensramte. Der har været et stort ønske om at kunne have andre oplevelser sammen.

En pårørende har givet udtryk for, at det har været vigtigt at kunne deltage sammen med sin demensramte ægtefælle til en hel normal aktivitet, som ikke nødvendigvis var stempelt som noget der er relateret til en demenssygdom.

At kunne tale om sygdommen, at kunne stå frem og ikke have fornemmelse at skulle dække over ægtefællens sygdom, er væsentligt for nogle af de deltagende pårørende.

Der 83 pårørende der har deltaget i aktiviteterne som har givet indirekte aflastning og bedre livskvalitet, og større åbenhed omkring sygdommen, samt netværksdannelse for de pårørende.

Sammen med dem var der 38 mennesker som har demenssygdom som har oplevet meningsfulde tilbud

Under projektet er antallet af borger med demens, som er i kontakt med demenskoordinatorerne i kommunen steget markant.

Der er ikke lavet en kvantitativ undersøgelse internt i Ishøj kommune, men arbejdsgruppen har haft deres sidste og afsluttende møde, hvor der blev lavet en kvalitativ vurdering. Arbejdsgruppen vurderer at der er sket meget i projektperioden, (arrangementer, indirekte aflastning, omtale mm.) men samtidig er der både ønske om og vilje til at der skal ske en del endnu i kommunen. Dette ikke i forbeholdt konkrete arrangementer, men særligt i forhold til mentalitetsforandringen, som tager længere tid at gennemføre.

Hvor langt er projektet nået i forhold til opfyldelsen af de mål/delmål, som oprindeligt blev formuleret?

Alle mål i ansøgningen er opfyldt. De var følgende:

- At pårørende, oplever en øget livskvalitet gennem relationer, netværk og naturlige fællesskaber.
- At pårørende oplever, at der er mulighed for meningsfulde og fleksible former for aflastning.
- Øget viden omkring demens blandt foreninger, frivillige og pårørende og andre lokale kræfter.

Vi har derudover ønsket at oprette en facebookgruppe, for gennem den at kunne kommunikere med Familier med demens. Gruppen er oprettet og fungerer, men har få deltagere og opnår derfor ikke det ønskede formål. Årsagen formodes at være målgruppens alder og målgruppens brug af – eller mangel på samme - de sociale medier.

Er der udviklet nye (meningsfulde) aktiviteter i projektet?

Nye indsatser:

I projektet er der udviklet en del nye indsatser for at opnå at familier med demens stadigvæk kan have gode oplevelser sammen. Derudover er der fokus på at mennesker med demens har brug for meningsfuld beskæftigelse, og gode oplevelser i selskab med andre. Mennesker der får opfyldt disse behov, trives bedre. Når man er social sammen med andre, arbejder vores hjerne på højtryk, alle kognitive funktioner kommer i spil, og det er meget sundt, når man har en demenssygdom. Især i kulturelle arrangementer finder mennesker med demenssygdom en bekræftelse af deres identitet og familier med demens en fælles interesse som ofte hænger sammen med og refererer til deres livshistorie.

Mad og dans

Man mødes til en velkomstdrink og nyder et måltid sammen, herefter sættes der musik på fra gamle lp'er, hvor der er mulighed for at danse. Aftener er bygget op omkring et tema, formålet er at skabe en aktivitet, som matcher noget man har gjort tidligere i livet, før sygdommen trådte ind, i trygge rammer og en overskuelig tidshorisont. Der er afholdt 7 arrangementer i projektperioden.

Naturdag

Man mødes i naturen omkring en aktivitet, for eksempel at sanke, derefter spiser man mad, som er lavet på bål, aktiviteten foregår i samarbejdet med naturvejlederne i Ishøj kommune. Formålet er at se de muligheder der er i Ishøjs naturområde. Der er hentet inspiration fra bjergbestigning med demensramte i Silkeborg kommune. Naturdagene arrangeres i samarbejde med Ældre Sagen. Der er afholdt 1 naturdag i projektperioden.

Grillaften

Man mødes griller og hygger sig, ligesom **Mad og dans** er det en aktivitet hvor der er forsøgt at lave noget, som man tidligere har gjort som familie. Aktiviteten er i samarbejde med lokalhistorisk forening. Der er afholdt 1 grillaften i projektperioden.

Kulturelle arrangementer

I samarbejdet med demenscafeen afholdes der månedlig kulturelle arrangementer af forskellig karakter, musik, foredrag. Formålet er at få en oplevelse udover det sædvanlige, som man efterfølgende kan snakke om. Der er afholdt 9 arrangementer i projektperioden.

Enkelte aktiviteter

I projektperioden har der været forskellige enkeltstående aktiviteter.

Teaterforestilling

Der er arrangeret en teaterforestilling om demens, med mulighed for debat efterfølgende. Teaterforestillingen tilbydes åbent i Ishøj – og rammer derfor bredere end både projektets målgruppe og samarbejdspartnere. Ønsket er på denne måde at nå endnu bredere ud i forhold til en mentalitetsændring i Ishøj kommune.

Aktiviteten præsenteres som en engangsaktivitet, som der kan komme flere af i fremtiden. Tanken er at tale om demens, på en afslappede og ikke farlig måde. Efter forestillingen er der mulighed for debat med demenskoordinatorer.

Der var ca. 150 deltagere

Kursus til pårørende om demens og kommunikation

Projektet har skabt anledning til at tage et kursus ind til pårørende til mennesker med demens som bor i eget hjem. Kurset omhandler kommunikation med mennesker med demenssygdom, og havde som formål at styrke kommunikationen fra de pårørende til deres ægtefæller med demens. Ved at give mulighed for at ægtefællerne bedre kan kommunikere – og at der samtidig kommer en større forståelse for den sygdom, som har ramt familien, bliver det lettere dels i dagligdagen, men også lettere fx at kunne deltage i arrangementer. Det har været et stort ønske fra pårørende fra starten af projektet at kunne få mere viden, som rakte længere end det de havde fået tilbudt i forskellige regier. Samtidig med pårørendekurset er der skabt et tilsvarende tilbud til ægtefællerne med demens, som befandt sig i tilstødende lokaler med deres eget program.

Denne opbygning var en væsentlig del. Det at man sammen kunne tage til "noget", lave hvert sit, mødes igen og gå hjem sammen.

Hjælpe midler

Der er lavet et dokument hvor foreninger/frivillige får tilbudt en del gode råd i kommunikation og samvær med mennesker med demens. De gode råd har hjulpet frivillige med en større forståelse for mennesker med demens og deres reaktioner, og hvordan man kommunikerer bedst.

Hvad har været de væsentligste barrierer for projektet? Fx

Udfordringer undervejs:

Som nævnt var der organisatoriske udfordringer i starten af projektet. Derudover har det også været tydeligt, at der sker noget, når der igangsættes nye tiltag i en kommune. Der kan opstå skepsis eller kritik undervejs, når man bryder med kendte rammer og aktiviteter. Projektet har givet en ny, anderledes, og måske mere tidssvarende tilgang til demenssygdom og mennesker der lider af demens.

4. Kerneydelser

De vigtigste ydelser i projektet er følgende tre fokuspunkter:

Kontakt til foreningerne

Der er et rigt foreningsliv i Ishøj, som er blevet kontaktet med henblik på at foreningerne kunne sige, at man er velkommen i netop deres forening som familie med demens. Foreningerne er blevet gjort opmærksomme på at der er en gruppe mennesker der har behov for at kunne deltage i aktiviteter og føle sig velkommen - også selvom man har nogle udfordringer. Tanken har ikke været at der som udgangspunkt skulle laves særlige aktiviteter til familier med demens, men at man oplevede sig velkommen i de eksisterende foreningsaktiviteter. Foreninger er blevet tilbudt undervisning i demens.

Aktiviteter for familier med demens

Målet har været at skabe aktiviteter som giver et afbræk i hverdagen, og derudover at give et tilbud om noget man har kunnet gøre før en af partnerne blev syg. Udover selve aktiviteten, giver denne form af aktiviteter mulighed for at skabe et netværk.

Samarbejde med eksisterende tilbud

Der har været opmærksomhed på, at der er nogle tilbud i og udenfor kommuneregion, hvor mennesker med demens ikke tidligere var blevet set som målgruppe. Der er nu etableret forskellige former for samarbejde. Eksempelvis kan nævnes: svømmehallen, Lokalhistorisk Forening, Navigator, Kultur- og Fritidsforvaltning, kirkerne i Ishøj, Cykling uden alder.

5. Proces

På trods af forskellige udfordringer er projektet kommet i mål indenfor de satte tidsrammer.

Styregruppen har mødtes ca. hver anden måned i projektets forløb, og arbejdsgruppen har mødtes hver måned. Løbende er der blevet holdt møder i undergrupper til arbejdsgruppen, som har arbejdet med hver deres aktivitet (mad og dans, grillaften, kulturelle arrangementer, og naturdag). Projektlederen har deltaget i møder omkring de forskellige aktiviteter og holdt kontakt med de forskellige aktører i projektet.

Under projektet er vi blevet opmærksomme på, at der er behov om en generel holdningsændring i samfundet i forhold til mennesker med demens, deres familier og deres muligheder. For at gennemføre sådan en holdningsændring, kræver det både længere tid og flere aktiviteter. Dette er et opmærksomhedspunkt til fremtiden, til det videre arbejde. Endvidere er det vigtigt at holde sig for øje, at hvis ikke der bliver fulgt op,

og fortsat med aktiviteter til familier med demens, vil den ny opnåede åbenhed og omtale formodentlig gå i sig selv igen.

Som nævnt i starten af denne evaluering er der forsøgt at tage kontakt til familier med demens på en del forskellige måder. Det viste sig efter nogen tid, at den bedste måde at kontakte familier på, var gennem personlig kontakt, både ansigt til ansigt og telefonisk kontakt. Når man personlig skal kontakte alle familier, bliver man nødt til at have kendskab til dem. Når vi kiggede på det statistiske tal fra Videnscenter for Demens og sammenholdt det med dels hvor mange der var kendskab til – og hvor mange borgere der var en reel kontakt til, ja så var tallene noget divergerende. Derfor har det også været en udfordring at få kontakt til de ”rigtige” mennesker og få dem til at deltage.

6. Resurser

Ishøj kommune har modtaget 660.000 kroner fra Sundhedsstyrelsen til at gennemføre projektet 'Aflastning af pårørende til demente i egen bolig'.

Pengene er blevet brugt til:

- Lønmidler af en projektleder og diverse medarbejdere
- Uddannelsesmidler
- Materialer

Der er ingen afvigelser fra det planlagte resurseforbrug.

Da man i sin tid beskrev projektet, var der en forventning om at aktiviteterne kunne sættes i gang indenfor en kortere tidsramme end virkeligheden viste. Derfor blev der overført penge i projektet fra budgettet 2016 til budgettet 2017. I sidste ende, er de samme ressourcer blevet brugt.

7. Andet

Ikke planlagte følger af projektet:

Tættere samarbejde

Ældre Sagen taler på nuværende tidspunkt med demenskoordinator om et tættere samarbejde i fremtiden

Besøgsgruppe

I forbindelse med de arrangementer, kurser, undervisning mv, som er foregået i projektperioden, er der opstået en ide blandt de pårørende om at opbygge en besøgsgruppe blandt familierne med demens.

En af udfordringerne som pårørende til en demensramt er, at det kan være svært fx at tage af sted nogle timer om aftenen. Målet med gruppen er at man kan mødes familierne imellem – og så kan den ene pårørende tage af sted, mens resten af gruppen er sammen.

Det er en gruppe i sin vorden, men nogle af overvejelserne er at det ikke altid er nemt at der er en frivillig der har lyst at komme – og at en ”tilfældig” frivillig ikke nødvendigvis er velkommen i hjemmet – som ukendt. Ved at kunne hjælpe hinanden i en eksisterende gruppe, vil man dels opnå fordelene ved kendte mennesker, men også at alle er klar over de udfordringer det giver at være ramt af sygdommen.



Logo

I forbindelse med projektet har vi udviklet et logo for ”Familier med demens”. Det gør det nemt visuelt at orientere sig – både i forhold til konkrete aktiviteter, men også andre initiativer eller konkrete fysiske rum.

Antal af kendte demensramte

Videnscenter for Demens har opstillet tal for alle kommuner i Danmark om hvor mange demensramte der statistisk er i kommunen.

I Ishøj har knap halvdelen af det statistiske tal været kendte borgere.

I den sidste halvdel af projektperioden er antallet af kendte demensramte borgere markant øget. Det er naturligvis ikke muligt at koble denne stigning direkte til projektet. Men der har været en langt større synlighed af demensområdet, af aktiviteter – og ikke mindst i antallet af mennesker som på en eller anden måde er blevet gjort opmærksom på demenssygdommen blandt andet qua deres engagement i en forening i Ishøj.

Evaluering fra Sundhedsstyrelsen - Rambøll

Vi kan konstatere at de pårørende som har henvendt sig, har haft svært ved at udfylde evalueringsskemaet og de har haft vanskeligt ved, at se, relevansen af evalueringsskemaet i forhold til dette projekt.

8. Drift og forankring

Ishøj kommune har besluttet sig for at fortsætte med aktiviteterne til familierne med demens: Mad og Dans, Grillaften, Kulturelle Arrangementer og Naturdag. Derudover vil man lave en fortsat opfølgning på kontakt til foreningen, i samarbejde med kultur og fritidsforvaltning.

De forskellige arrangementer vil blive arrangeret dels af frivillige, dels af demenskoordinatorerne. Ydermere vil der vil forgå løbende rekruttering af frivillige udover den gruppe der allerede er engagerede.

Der forventes ingen større udgifter i forbindelse med arrangementerne, da de delvis er finansieret af brugerbetaling. De udgifter der måtte forekomme, vil blive afholdt af demensindsatsen i Ishøj kommune.