

Borgeruddannelse i hverdagsaflastning

Ophold på Saxild Strand for mennesker med demens i tidlig fase
og deres pårørende



SUNDHED & OMSORG
Århus Kommune





Udfordringen

En demenssygdom griber markant ind i hverdagslivet for hele familien. Roller, ansvar og indhold i hverdagen forandres. Særligt de pårørende mærker forandringen fysisk og psykisk og er særligt udsatte for selv at blive nedslidte og syge. De negative konsekvenser af den store omsorgsbelastning blandt pårørende til mennesker med demens viser sig bl.a. ved øget risiko for depression, angst, social isolation og højere dødelighed. Desuden er pårørendegruppen kendetegnet ved øget lægekontakter og sygemeldinger.

Målgruppen

Målgruppen er mennesker med demens i tidlig fase og deres pårørende.

Dette ud fra et ønske om at styrke den tidlige indsats med et fælles tilbud, der giver redskaber til at håndtere livet med demens. Ved at lave en mindre investering i en tidlig indsats forventes en langsigtet effekt – både på livskvalitet og i forhold til træk på kommunens ydelser.

Hovedformål og forventede effekter:

Indsatsens hovedformål:

Formålet med projektet er, at udvikle og afprøve et målrettet og uddannende ophold, der skal klæde mennesker med demens, i tidlig fase, og deres pårørende på til at mestre hverdagen bedst og længst muligt i eget hjem.

Forventede effekter:

1) Mennesker med demens oplever øget livskvalitet gennem forbedret følelsesmæssig og praktisk mestring af sygdommen.

2) Pårørende til mennesker med demens får øget livskvalitet gennem øget egenomsorg.

3) Længst (og bedst) muligt i eget hjem.

Opholdet realiserer effekterne ved:

At give konkrete redskaber og strategier til den *praktiske* mestring af specifikke hverdagsudfordringer og inspiration til forbedret eksistentiel og *følelsesmæssig* mestring af livet med en demenssygdom.

Indsatsens evalueringsdesign

Evalueringen er to-delt med 1) en resultatorienteret evaluering med fokus på konkrete beskrivelser af resultaterne fra opholdet og 2) en procesevaluering under opholdet med opsamling af erfaringer fra deltagerne med henblik på at korrigere opholdet undervejs. Denne procesevaluering findes i en særskilt tilfredshedsmåling.

FØR	UNDER	EFTER
Før-samtale • Interview (interviewguide udarbejdet med inspiration fra SamtaleHjulet, <i>Nationalt Videnscenter for Demens</i>. Fokus: <i>udfordringer i hverdagen</i>) • Trivselsmåling (<i>WHO-5 trivselsindeks</i>)  Profilbeskrivelser (baseline)	Deltagerobservation (under hele ophold 1) Afsluttende evaluering af ophold • Tilfredshedsmåling <i>med Inspiration fra tilfredshedsundersøgelse MSO</i> • Evaluering af ophold i velkomstgrupper (Fokus: - <i>Hvad tager du med herfra?</i> - <i>Hvad har fungeret godt?</i> - <i>Hvad ville du ændre i opholdet, hvis du kunne?</i>)	Efter-samtale (2-3 uger efter ophold) • Interview (tilpasset interviewguide fra for-samtale Fokus: <i>Hvad har ændret sig i hverdagen efter opholdet?</i>) • Trivsels genmåling <i>WHO-5 Trivselsindeks</i> • Eftermåling efter 6 mdr.



Resultater

Effektrealisering

Effekt 1:

Efter opholdet oplever mennesker med demens øget livskvalitet gennem forbedret følelsesmæssig og praktisk mestring af sygdommen

- ✓ De demensramte beretter om en **øget livskvalitet** med et højere humør og en tro på, at det gode liv fortsat kan leves med de redskaber, der er tilegnet på opholdet.
- ✓ Andre demensramte fortæller, at **erkendelsen** af at have sygdommen har været en stor læring fra opholdet.
- ✓ De demensramte er blevet opmærksomme på, hvilke **handlemuligheder** de har, og hvordan de kan træne både fysisk, men også kognitivt, derhjemme.

Indblik i analysen bag effektrealiseringen

Erkendelse og accept af demenssygdommen

Læringen består i, at flere demensramte fortæller, at opholdet har hjulpet til at erkende, at sygdommen er kommet ind i livet. *"Jeg snakkede meget med de andre pårørende. Så kunne jeg høre, at det jo var det samme. Det var rart, at de andre også har samme "særheder" som mig"*. Samtidig er der også en læring af, at det gode liv stadig kan leves. En demensramt fortæller ved det opfølgende besøg; *"Andre kan også leve med sygdommen også i de forskellige faser. Det kan godt lade sig gøre, og det har hjulpet mig rigtig meget"*. Det har de erfaret gennem dialoger med hinanden, men også via oplæg med pårørendefortælling samt modulet om "Følelsesmæssige og eksistentielle tanker".

Mødet med ligestillede

De demensramte lægger især vægt på det at møde andre ligestillede og snakke med dem om oplevelsen af at have en demenssygdom. *"Jeg følte mig som Palle alene i verden inden, det gør jeg ikke nu"*.

Inspiration til og mestring af hverdagen

Et par har indført **Saxild-dage**, hvor læringen fra opholdet fastholdes og både den følelsesmæssige og praktiske mestring er i højsædet. På disse dage er der fokus på at gennemgå noget af teorien fra opholdet samt lave øvelser som male-øvelser og mental stimulation som ballonspil eller puslespil. Dette har bragt stor glæde hos parret og har især været medvirkende til at øge livskvaliteten hos dem begge. Den demensramte fortæller; *"Det er simpelthen bare så sjovt, så griner vi og du kan tro, vi går til den"*.

Ved modulet om ADL har flere demensramte også taget aktiviteter til sig, som de er tyet til derhjemme, ex. ballonspil med børnebørn. En tredje demensramt fortæller, hvordan mindfulness-modulerne har lært hende, hvordan hun både kommer godt fra start om morgenen, men også kan koble af i løbet af dagen; *"Så kommer jeg godt fra start, men også i løbet af dagen kan jeg bruge det, når det hele bliver for meget"*.

Flere deltagere er blevet inspireret på opholdet og har efterfølgende fulgt op på

nogle af de aktiviteter, der blev præsenteret. Dette er med til at understøtte fastholdelsen af den gode hverdag fyldt med meningsfulde aktiviteter for de enkelte par:

- 6 deltagere (både pårørende og demensramte) har efterfølgende brugt **mindfulness** aktivt.
- 6 par er interesserede i at deltage i forløbet i **Den Gamle By**.
- 6 par deltog i det kreative efter-forløb på **Aros**.
- Yderligere 3 par har brugt Aros på egen hånd efterfølgende.
- 6 par omtaler direkte DemensHjørnet og har enten planer om, eller har besøgt, **DemensHjørnet**. Enkelte demensramte er startet i træningen i DemensHjørnet.

"Man har kunnet få lov til at fortælle sin historie"
-demensramt

Effekt 2:

Efter opholdet har pårørende til mennesker med demens fået øget livskvalitet gennem øget egenomsorg

- ✓ Ca. **50%** af de pårørende har oplevet en klinisk signifikant forbedring i deres trivsel, målt ud fra WHO-5 trivselsindekset (dvs. en forbedring på min. 10 pointtal).
- ✓ Dette indikerer, sammen med de pårørendes beretninger om læringen fra opholdet, at de pårørende har fået en øget livskvalitet gennem en **øget egenomsorg**.
- ✓ 4 pårørende var, inden opholdet, i risiko for at udvikle depression og stressbelastning. De har efter opholdet oplevet en **klinisk signifikant forbedring** (mellem 16-44 pointtal) og er alle udenfor risiko.
- ✓ Trivslen blandt **84%** af de pårørende ligger på samme niveau eller højere end gennemsnittet for resten af befolkningen på 68 pointtal.
- ✓ Resultaterne indikerer ligeledes en øget egenomsorg hos de pårørende, hvor mange f.eks. fortæller om, at de er blevet opmærksomme på at gøre noget godt for sig selv og samle energi. Den generelle forståelse af livet med demens, har hjulpet deltagerne til at få øje på **det gode hverdagsliv** på trods af demenssygdommen.
- ✓ **7 ud af 10 par** på det første ophold meldte sig til **fællesspisning** hos Demenscaféens Venner ugen efter opholdet.

Indblik i analysen bag effektrealiseringen

Fokus på at tage vare på sig selv

De pårørende har i høj grad lært vigtigheden af at tage vare på sig selv og dermed øge deres egenomsorg. Budskabet om at passe godt på sig selv og få energi til sig selv i løbet af dagen, er noget som de pårørende især har taget med sig og nævner som læring; *"Når X er ude at gå med naboen, så slapper jeg af og læser avisen, og så suser jeg ikke rundt og gør rent og skal handle ind, og alt det andet jeg skulle før"*.

Flere af de pårørende fortæller, at de er blevet opmærksomme på at bede om hjælp. Det er både i form af rengøringskone, inddragelse af naboer til at gå ture eller robotplæneklipper til at klare havearbejdet osv. Et par fortæller; *"Vi har også fortalt det til viceværten nu, og så kommer han jo og hjælper lidt mere. Det har jeg lært på opholdet"*. Denne læring er opnået på forskellig vis, men især nævnes modulet om "Eksistentiel åndelig omsorg" og "Hverdagen med demens" som udslagsgivende. Flere af deltagerne nævner også læringen fra "En god start på dagen" som en god og brugbar læring i hverdagen; *"Så sidder jeg her og tænker lidt*

over livet og får en kaffe og vågner, indtil han også står op". Også mindfulness er der flere deltagere, der har taget til sig, og en pårørende fortæller begejstret, hvordan hun har haft gavn af mindfulness, efter de er kommet hjem fra opholdet. Hun og ægtefællen har aftalt, at nu skal han også prøve det af.

Der er stor enighed blandt de pårørende om, at det var en styrke at være afsted i flere dage, da man på den måde, kom tættere på hinanden og kunne støtte og udfordre hinanden mere. Omsorgen for hinanden voksede, og det var muligt både at følge op med hinanden på en eventuel efterfølgende gåtur eller måske endda også skabe venskaber, som varer ved efter opholdet. En pårørende fortæller om forskellen på et ophold á flere dage versus et aftenforedrag; *"Det er styrken ved at sætte folk sammen. Når vi var sammen så lang tid, kom vi tættere på hinanden, og kunne få spurgt om det vi ville. Det ville jeg ikke have fået gjort, hvis det var en undervisningsseance, så ville vi jo gå hjem igen"*.

At det har været muligt for især de pårørende at implementere læringen fra opholdet i hverdagen, og dermed direkte opleve en bedre trivsel, understøttes af resultaterne fra **WHO-5-trivselsmålingen**. De viser at halvdelen af de pårørende har oplevet en målbar klinisk signifikant forbedring i deres egen trivsel efter at være kommet hjem fra opholdet. Forskellen på målingerne er her så store, at den, ifølge WHO, vurderes at kunne tilskrives indsatsen. Ved de opfølgende besøg har det også været tydeligt, at de pårørende har ændret adfærd. Det kommer bl.a. til udtryk ved at der er mere tålmodighed med den demensramte og der bliver ikke rettet på små faktuelle uenigheder på samme måde som ved for-besøget.

"Det er jo mit energi-кар, som skal fyldes op"
-pårørende

Indblik i analysen bag effektrealiseringen

Pyt-knappen er blevet større

Flere pårørende fortæller, at deres "pyt-knap" er blevet større, og de har lært at vælge deres kampe. Derfor er konfliktniveauet for flere dalet, netop i erkendelsen af at det ikke hjælper at skælde ud eller rette på den demensramte. Der er kommet en forståelse af, at det er sygdommens indvirkning og ikke noget bevidst fra den sygdomsramte. Denne læring er tydelig i følgende to udtalelser; *"Det hjælper ikke at blive vred. Før har jeg skældt meget ud, men det kan ikke betale sig. Så vi skændes slet ikke så meget"* og *"Især Ove [oplægsholder] gjorde det klart, at det godt kan lade sig gøre og ikke gå og skælde ud på hinanden og altid huske at se det gode også selvom der måske bliver flere problemer. Så må vi sige pyt en gang imellem"*.

Viden om spejlneuroner

Flere af de pårørende har især hæftet sig ved teorien om spejlneuroner, hvor der er fokus på

at man får tilbage, hvad man giver; *"Jeg forsøger at være glad om morgenen, så X kan spejle det, så er vi begge mere tålmodige"*. Denne teori blev bl.a. gentaget på to forskellige måder på opholdet, nemlig i Rita Knudsens fortælling, hvor erfaringen som pårørende var tydelig, og modulet "Hverdagen med demens", som havde den teoretiske forklaring på denne adfærd.

Forståelse for den demensramtes adfærd, og at normen har flyttet sig

De pårørende har fået en forståelse for, hvad den demensramte kan have brug for og at "normen" kan have ændret sig. Feks. at det er ok, at den demensramte sidder og ser meget fjernsyn, simpelthen fordi, det er dét den demensramte hjerne kan håndtere eller, at den demensramte sidder og kigger ud i luften; *"Når X sidder og bare kigger ud i luften, så er det fordi han trænger til fred og ro og så skal jeg ikke være ked af det"*. Læringen viser sig også

ved følgende citat; *"Når X siger nogle ting, hvor jeg førhen har skubbet til ham, hvor jeg har haft en knude i maven. Det har jeg ikke længere, det har jeg jo ikke ansvaret for"*.

Læringen er især opstået af de fælles historier og eksempler der er blevet delt mellem de pårørende. Det er et fælles spejlingspunkt, deltagerne har set og oplevet i løbet af de fire dage opholdet og uddannelsen varede. Desuden har modulerne "Hverdagen med demens" og "Tips & Tricks til hverdagsmestring" understøttet den faglige viden og dermed accept.

Inspiration til nyt

83% af deltagerne oplevede i meget høj grad eller i høj grad, at blive inspireret til at deltage i et eller flere tilbud efter opholdet

"Nu ved jeg, at de underlige ting der sommetider sker. Det bebrejder jeg ham ikke på samme måde nu. Det kan ikke betale sig at bruge krudt på det"
-pårørende

Effekt 3:

Længst (og bedst) muligt i eget hjem

- ✓ Deltagerne vurderer, at opholdet har været medvirkende til at indfri den ønskede effekt **om længst og bedst muligt i eget hjem**.
- ✓ Deltagerne oplever at være klædt på med konkrete redskaber og strategier til mestringen af specifikke hverdagsudfordringer. Især en **forbedret følelsesmæssig mestring** af livet med en demenssygdom er udviklet.
- ✓ Flere af parrene fortæller, at de nu snakker mere om sygdommen, og de har lært at **tale om sygdommen**, hvilket de vurderer som en klar styrke for fremtiden.
- ✓ Deltagerne har efter opholdet været bevidste om at få afklaret **fremtiden**, både juridisk og praktisk som eksempelvis fremtidsfuldmagt, flytning og salg af hus. Parrene vurderer disse snakke som meget vigtige for at kunne blive boende sammen endnu længere.
- ✓ Desuden har de pårørendes tankegang om sygdommen, ændret sig. Nu prøver de at være **mere rummelige** og ikke blive så frustrerede, hvilket vil have indflydelse på konfliktniveauet parret imellem.
- ✓ **68%** af deltagerne oplever i meget høj grad eller i høj grad, at opholdet har givet **nye redskaber til hverdagen**.

Indblik i analysen bag effektrealiseringen

Samtalerne om sygdommen er blevet nemmere

Parrene fortæller, at opholdet har gjort det nemmere at snakke om sygdommen, både indbyrdes, men også i familien og netværket; *"Vi kan meget bedre tale om sygdommen efter vi har været dernede. Både mig og ham, men også alle de andre, både familie og i byen. Det kan ikke nytte noget at gå som katten om den varme grød"*. Flere par har efter opholdet fortalt begejstret om opholdet i flere private sammenhænge og dermed har opholdet hjulpet til aftabuisering. Parrene har ikke tidligere fortalt om sygdommen, fordi de har oplevet meget svært og, i nogle tilfælde, flovt.

Åbenhed om fremtiden

Flere par fortæller, at de efter opholdet har snakket om fremtiden, noget der før opholdet havde været svært at tage hul på. Et par er endda nået til enighed om, at huset nu skal

sælges for at sikre den gode og kærlige fremtid sammen; *"Nu er vi enige om, at det her [huset] magter vi ikke mere. Nu skal det være, så han kan nå at lære det nye sted at kende og kunne gå sine gåture, og alt det han gerne vil. Det skal han jo kunne det nye sted. Det var de meget opmærksomme på på opholdet"*. Fremtiden og en eventuel flytning på plejehjem er endda blevet berørt hos enkelte par efterfølgende, endda hvor den demensramte har åbnet for snakken, *"X har selv åbnet op for snakken om, at plejehjem måske kommer på et tidspunkt"*.

Klædt på til det, der kommer

Flere har ligeledes givet udtryk for, at det har været en stor læring at snakke med andre om de forskellige stadier, der kan komme inden for en kortere eller længere tidshorisont; *"Det var interessant at høre, hvordan de andre pårørende tacklede tingene, både medkursisterne og foredragsholderne. Hvordan løser man et problem, som man*

ikke er i stand til at beskrive fuldt ud og hvordan kan man bevare sin medmenneskelighed og forholdet? Det kan jeg bruge fremover".

"Vi snakker om det at have sygdommen. Vi skal fokusere på det vi kan og ikke det vi ikke kan"
- pårørende

"Det var rigtig fint at komme afsted begge to. Det giver en anden forståelse. X har fået en anden forståelse af hvad er demens. Det kan være svært for pårørende at forklare og snakke om. Jeg har fået flere eksempler og set forskelligheden. Vi har fået en fælles forståelse og set det samme. Jeg har før fortalt X om kurser, men det har været for abstrakt"
-pårørende