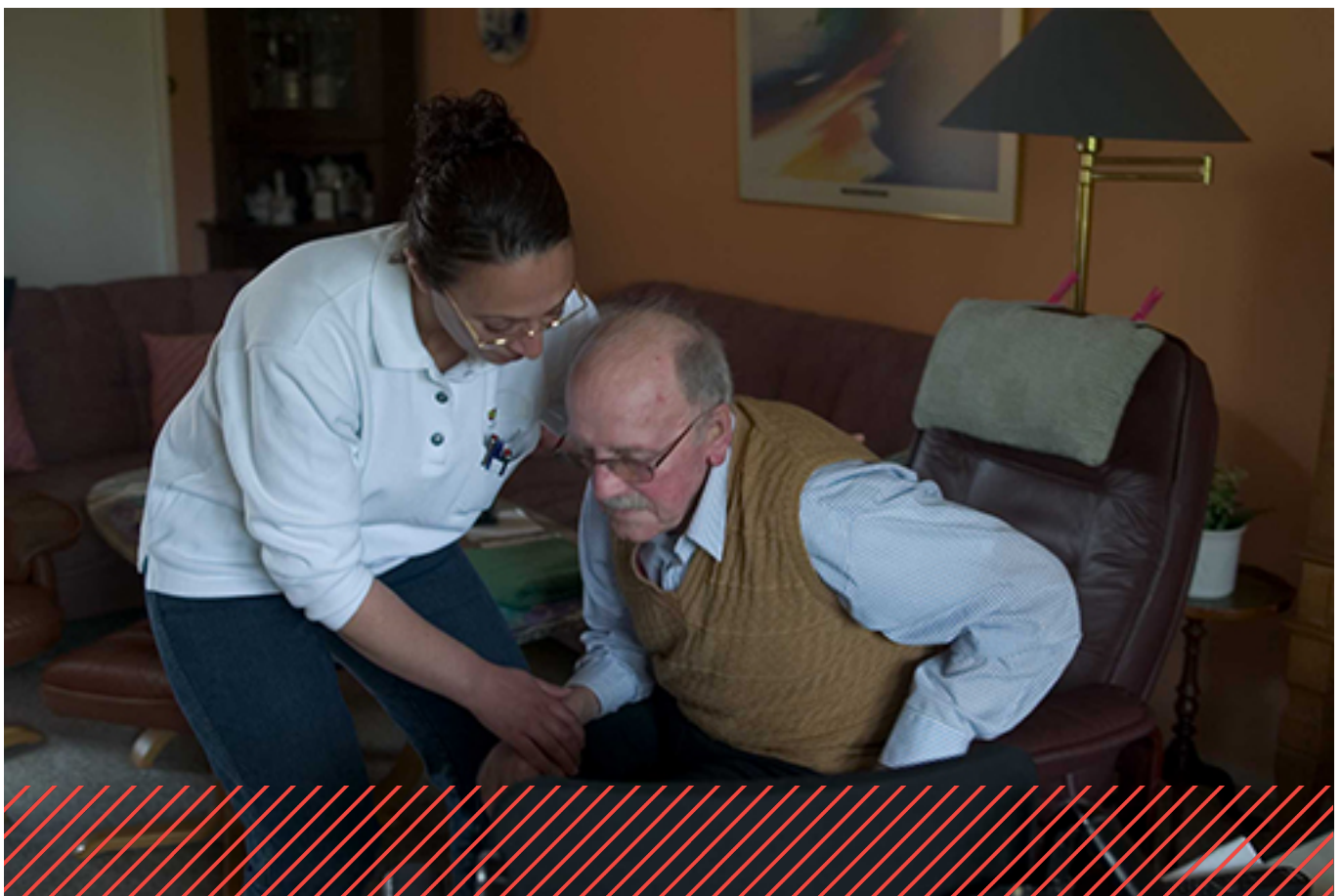


Oplevelse af sammenhæng i den kommunale pleje og hjælp

En kvalitativ undersøgelse blandt hjemmeboende ældre



Helle Max Martin og Stinne Aaløkke Ballegaard

*Oplevelse af sammenhæng i den kommunale pleje og hjælp
– En kvalitativ undersøgelse blandt hjemmeboende ældre*

Udarbejdet af VIVE og forfatterne for Videnscenter for værdig
ældrepleje, Sundhedsstyrelsen.

© VIVE og forfatterne, 2021

e-ISBN: 978-87-7119-887-4

Modelfoto: Michael Daugaard/VIVE

Projekt: 301786

Finansiering: Videnscenter for værdig ældrepleje, Sundhedsstyrelsen

VIVE – Viden til Velfærd

Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd

Herluf Trolles Gade 11, 1052 København K

www.vive.dk

VIVEs publikationer kan frit citeres med tydelig kildeangivelse.

Forord

Den kommunale pleje og hjælp bevæger sig i retning af øget specialisering og udbygning i antallet af funktioner og medarbejdere, som de enkelte borgere er i kontakt med. Denne udvikling skaber behov for et øget fokus på den sammenhæng, der skal til for at skabe en helhedsorienteret indsats for borgere med ofte komplekse helbredsproblemer.

Ved undersøgelser af sammenhæng anlægges ofte et organisatorisk perspektiv med fokus på tværfagligt samarbejde, koordination, arbejds gange mv.

Med denne undersøgelse har Videnscenter for værdig ældrepleje ønsket at få belyst, hvordan ældre borgere oplever sammenhæng i relation til den pleje og hjælp, som de modtager fra kommunen. Undersøgelsen skal bidrage med viden til bl.a. kommunerne, som siden 2016 har været forpligtede til at udarbejde en værdighedspolitik på ældreområdet.

På baggrund af en kvalitativ dataindsamling blandt i alt 33 ældre borgere og 7 pårørende viser undersøgelsen, at ældres oplevelse af sammenhæng i pleje i høj grad er relateret til forventninger og oplevelse af den faktiske pleje og til personkontinuitet, samt at pårørende spiller en væsentlig rolle i forhold til at overvåge, koordinere og lappe eventuelle brud på sammenhæng. De ældre er samtidig mere optaget af sammenhæng relateret til forhold i hjemmeplejen og deres hverdag end i forhold til øvrige kommunale tilbud, herunder rehabilitering, træning og sygepleje.

VIVE ønsker at takke de ældre og deres pårørende, der har deltaget i interview og workshops. De har bidraget med værdifuld viden. En stor tak går også til de kommuner, lokalafdelinger fra Ældre Sagen samt organisationen Faglige Seniorer, som har hjulpet os med rekruttere interviewpersoner.

Undersøgelsen er gennemført af chefanalytiker Helle Max Martin og chefanalytiker Stinne Aaløkke Ballegaard. Projektchef Martin Sandberg Buch og projektchef Pia Kürstein Kjellberg har kvalitetssikret designet og rapporten. Den endelige rapport har desuden været i eksternt review hos henholdsvis en forsker og en praktiker med særligt indblik i den kommunale hjælp og pleje til hjemmeboende ældre.

Mickael Bech

Forsknings- og analysechef for VIVE Sundhed
2021

Indhold

Sammenfatning	5
Sammenhæng i et borgerperspektiv	5
Metode og datagrundlag	7
Opmærksomhedspunkter.....	7
1 Introduktion	8
1.1 Formål med undersøgelsen	8
1.2 Baggrund: Sammenhæng og værdighed	8
1.3 Læsevejledning.....	10
2 Undersøgellesdesign og datagrundlag	11
2.1 Interviewundersøgelsens datagrundlag.....	11
2.2 Interviewundersøgelsens metode.....	15
2.3 Workshops	17
2.4 Analyseproces og præsentation af empiri	17
3 Forventninger og oplevelse af hjælp	18
3.1 Situationen blandt de ældre	18
3.2 Forventninger til hjælpen	18
3.3 Opsamling.....	25
4 Personkontinuitet og relationer i hjælpen	27
4.1 Situationen blandt de ældre.....	27
4.2 Personkontinuitet i de ældres hverdag	27
4.3 Opsamling.....	33
5 Pårørendes rolle i sammenhæng	34
5.1 Situationen blandt de ældre.....	34
5.2 De pårørendes opgaver i den ældres hverdag.....	34
5.3 Fravær af pårørende.....	39
5.4 Opsamling.....	39
6 Borgernes forslag til at styrke sammenhæng	41
6.1 Interviewundersøgelsens forbedringsforslag.....	41
6.2 Vurdering af resultater og forslag i to workshops	42
7 Konklusion og diskussion	45
7.1 Konklusion: Sammenhæng i et borgerperspektiv	45
7.2 Hvorfor er forventninger og relationer så vigtige?	47
7.3 Sammenhæng og værdighed	48
7.4 Opmærksomhedspunkter	49
Litteratur.....	51

Sammenfatning

Denne undersøgelse belyser ældre hjemmeboende borgeres oplevelse af sammenhæng i relation til hjemmepleje og andre indsatser fra kommunen. Undersøgelsen er gennemført på opdrag fra Videnscenter for værdig ældrepleje og besvarer følgende spørgsmål:

1. Hvad er, set fra borgernes perspektiv, væsentligt i forhold til at opleve sammenhæng i pleje og hjælp?
2. Hvilke erfaringer og behov har borgerne i forhold til sammenhæng i den pleje og hjælp, de modtager?
3. Hvordan oplever borgerne konkret sammenhæng eller udfordringer med sammenhæng i pleje og hjælp?

Undersøgelsens opdrag skal ses i lyset af udviklingen i den kommunale pleje og hjælp, der er præget af øget specialisering og udbygning i antallet af funktioner og medarbejdere, som de enkelte borgere er i kontakt med, hvilket kan udfordre sammenhæng i pleje og hjælp (Sandberg Buch, 2020; Sandberg Buch, Flensborg Jensen & Brorholt, 2018, Vinge, 2018). Tidligere undersøgelser af sammenhæng i den kommunale hjælp til ældre har ofte haft et organisatorisk perspektiv med fokus på tværfagligt samarbejde, koordination, arbejdsgange og kommunikation og kontinuitet samt overgange mellem forskellige dele af sundhedsvæsenet (Holm-Petersen, Topholm Hjort-Enemark & Sandberg Buch, 2019; Sandberg Buch, Ibsen & Kjellberg, 2019; Sandberg Buch, Flensborg Jensen & Brorholt, 2018). Denne undersøgelse skal derimod give et borgerperspektiv på sammenhæng.

Formålet med undersøgelsen er således at belyse borgernes perspektiv på sammenhæng og få de ældre borgeres stemmer og oplevelse af sammenhæng frem. Målgruppen for undersøgelsen er hjemmeboende ældre over 65 år, som *både* modtager hjemmepleje i form af personlig pleje og praktisk hjælp, jf. servicelovens § 83, og andre typer af hjælp som fx, sygepleje og træning (herefter betegnet 'hjælp'). Denne målgruppe kan give indsigt i, hvordan ældre borgere oplever sammenhæng i den kommunale hjælp.

Sammenhæng i et borgerperspektiv

Undersøgelsen viser, at borgernes oplevelse af sammenhæng handler om sammenhæng eller brud på sammenhæng mellem den hjælp, de modtager, og et hverdagsliv som ældre og sygdomssvækkede med hjælpebehov. De ældre har især meget at sige om den personlige og praktiske hjælp, som de modtager i hjemmet, fx at få hjælp til at komme i bad eller rengøring.

Analysen identificerer tre områder, der har særlig betydning for de ældre borgeres oplevelser af sammenhæng i den kommunale hjælp. De tre områder er knyttet til 1) forventninger og oplevelse af faktisk hjælp, 2) mødet med fagpersoner og 3) pårørendes rolle.

1. Forventninger og oplevelse af faktisk hjælp

Sammenhæng i hjælpen handler i høj grad om sammenhæng mellem forventninger og oplevelse af hjælp.

Overordnet set udtrykker de ældre i undersøgelsen taknemmelighed over, at man overhovedet kan få hjælp. De ældre, der oplever, at deres forventninger og/eller behov stemmer overens med den faktiske hjælp, udtrykker tryghed og tilfredshed – i særlig grad, hvis hjælpen leveres

ensartet af de samme faste medarbejdere, som også har blik for, om de ældres behov ændres eller øges.

Nogle oplever dog et misforhold mellem deres oplevede behov og mulighed for hjælp, og flere oplever, at kvaliteten af hjælpen er lav og på enkelte punkter ikke udgør en reel hjælp. Flere indgår derfor i dialog med den enkelte medarbejder fra hjemmeplejen, så hjælpen kan tilpasses ønskerne. Mange har desuden gjort sig overvejelser om alternative måder at få hjælp på gennem pårørende, via tilkøb af hjælp hos private, fx rengøring, fysioterapi eller talepædagog, eller ved at benytte private leverandører af hjemmepleje.

Undersøgelsen peger desuden på, at borgerne kan opleve brud på sammenhæng i hjælpen, hvis der er flere modstridende logikker om værdighed, rehabilitering og effektivitet på spil i den konkrete situation, hvor hjælpen ydes – eller over tid. Det vil sige, hvor den ældre oplever, at der ikke længere er tid til, at man selv varetager tandbørstning i overensstemmelse med principperne for egenomsorg og rehabilitering, og hvor en værdig pleje samtidig viger til fordel for krav om effektivitet i plejen, og den ældre har oplevelsen af en forjaget situation, der skal overstås.

2. Mødet med fagpersoner

Analysen viser, at personkontinuitet har stor betydning for oplevelse af sammenhæng i hjælpen samt for oplevelse af sundhedsfaglig kvalitet og tryghed.

De ældre, som har fast tilknyttet personale, fremhæver, at kontinuiteten i kontakten betyder, at medarbejderne følger udviklingen i de ældres helbred og kan gribe ind, hvis der opstår sygdom eller komplikationer. Omvendt har mange af de ældre eller deres pårørende oplevet, at plejeopgaver bliver løst forskelligt eller bliver løst dårligere, når der er stor udskiftning i plejepersonalet, og at helbredsudfordringer bliver overset.

Mange af de ældre eller deres pårørende har oplevet, at plejeopgaver bliver løst forskelligt, når der er stor udskiftning i personalet. For borgere med særlige vanskeligheder – psykisk sygdom, kognitive eller sanserelaterede funktionsnedsættelser – kan det være særligt vanskeligt at få overblik over, hvem der kommer eller er til stede i hjemmet. Når medarbejderen ikke ved præcis, hvad der skal laves eller hvordan, pålægges den ældre samtidig et stort ansvar for hjælpen, som den ældre ikke altid magter.

3. Pårørendes rolle

Analysen viser, at pårørende bidrager til at udbedre brud på sammenhængen mellem forventninger og faktisk hjælp samt lappe huller, hvis der er brud på personkontinuitet.

Pårørende udfører således konkrete opgaver, hvis kvaliteten eller omfanget af hjælpen ikke lever op til den ældres eller den pårørendes forventninger, ligesom pårørende også varetager opgaven med at overvåge udførelsen af opgaver for at sikre, at de lever op til den ældres behov og situation. Desuden koordinerer pårørende ofte hjælpen og er engageret i kommunikationen med visitator for den kommunale hjemmepleje, fx i forbindelse med forhandling om mere eller anden hjælp.

Eksempler, der spejler hinanden

I rapporten har vi præsenteret eksempler, som dels illustrerer oplevelse af sammenhæng, dels brud på sammenhæng på de tre områder. Nogle ældre i undersøgelsen oplever, at der er god sammenhæng. De føler, at deres behov for hjælp bliver mødt, de møder overvejende faste

medarbejdere og har måske pårørende, der af og til bidrager på en måde, som borgerne selv vælger. For de fleste er der dog udfordringer med et eller flere af de tre områder. De oplever, at de ikke får den hjælp, de har behov for, at der kommer skiftende personale, og at de pårørende må træde til for at kompensere. De tre borgerfortællinger og nogle af eksemplerne sætter manglen på sammenhæng på spidsen, bl.a. gennem konkrete oplevelser af svigt.

Hensigten med denne kvalitative undersøgelse er ikke at afgøre, hvor repræsentative disse oplevelser er – hverken de positive eller de negative. Hensigten er i stedet at tydeliggøre, at de spejler hinanden og viser forskellige sider af samme forhold, som enten kan bidrage til oplevelse af sammenhæng eller manglende sammenhæng.

Metode og datagrundlag

Analysen er baseret på en kvalitativ interviewundersøgelse bestående af 4 dybdegående interview og 20 telefoninterview. Der er tilstræbt og opnået stor varians i sammensætning af gruppen af interviewdeltagere i forhold til alder, køn, hvor længe deltagerne har modtaget hjemmepleje samt antallet af daglige besøg fra hjemmeplejen. Der er desuden variation i civilstand, hvor hovedparten af deltagerne bor alene, mens andre bor med deres ægtefælle. Pårørende, der spiller en aktiv rolle i hjælpen, er også inviteret til at deltage i interviewet med den ældre. I alt har 7 pårørende deltaget i interviewet med den ældre, heraf 5 ægtefæller.

Derudover er der gennemført 2 workshops for at validere og diskutere analysen af interviewundersøgelsen. I alt deltog 9 borgere fordelt på én gruppe med ældre borgere og én gruppe bestående af frivillige, der er rekrutteret gennem Ældre Sagens lokalafdelinger.

Opmærksomhedspunkter

På baggrund af deltagerne egne forslag og viden fra analysen præsenterer rapporten en række opmærksomhedspunkter, som kan informere kommunernes fortsatte arbejde med at skabe en sammenhængende og værdig ældrepleje.

- Understøttelse af forventningsafstemning gennem bl.a.:
 - Åben dialog med visitator for den kommunale hjemmepleje
 - Pjece (printet, ikke digital) med realistisk information om muligheder for hjælp
 - Overblik over og information om den bevilgede hjælp og pleje
 - Kontaktinformation på relevante aktører, fx visitator, handicaptransport mv.
- Fremme af personkontinuitet med henblik på:
 - Ensartet udførelse af pleje og hjælp samt kendskab til den ældres præferencer
 - Monitorering af udvikling i den ældres helbred, trivsel og behov for hjælp
 - Tryghed og vished om, hvem der er til stede i den ældres hjem, herunder tydelig kommunikation af ændringer og præsentation af afløsere.
- Inddragelse af pårørende med henblik på at skabe et godt samarbejde ved hjælp af:
 - Afklaring af pårørendes rolle og eventuelle kompetencer
 - Løbende dialog om forventninger og oplevelser.

1 Introduktion

Undersøgelsen af hjemmeboende ældres oplevelse af sammenhæng i den kommunale pleje og hjælp er gennemført af VIVE på opdrag af Videnscenter for værdig ældrepleje. Videnscenteret skal understøtte kommunerne i at skabe mere værdighed i ældreplejen og sikre ældre en værdig alderdom (Videnscenter for værdig ældrepleje, 2019).

1.1 Formål med undersøgelsen

Formålet med undersøgelsen er ud fra en værdighedsoptik at belyse ældre borgeres oplevelser og perspektiver på sammenhæng i den hjælp, som de modtager i kommunalt regi. Begrebet hjælp dækker i undersøgelsen over hjemmepleje, jf. § 83, og andre indsatser, fx genoptræning, rehabilitering eller sygepleje, og målgruppen for undersøgelsen er ældre borgere over 65 år, der bor i eget hjem. Opdraget giver mulighed for at inddrage pårørende for at perspektivere borgernes erfaringer og udfordringer.

Undersøgelsen skal besvare nedenstående tre spørgsmål:

1. Hvad er, set fra borgernes perspektiv, væsentligt i forhold til at opleve sammenhæng i pleje og hjælp?
2. Hvilke erfaringer og behov har borgerne i forhold til sammenhæng i den pleje og hjælp, de modtager?
3. Hvordan oplever borgerne konkret sammenhæng eller udfordringer med sammenhæng i pleje og hjælp?

Formålet med undersøgelsen er endvidere at identificere faktorer, der fra et borgerperspektiv henholdsvis hæmmer og fremmer oplevelsen af sammenhæng, og med afsæt heri komme med forslag til konkrete indsatser eller greb, der kan understøtte sammenhæng.

1.2 Baggrund: Sammenhæng og værdighed

Undersøgelsen skal ses i lyset af en demografisk udvikling, hvor borgere i Danmark lever længere og længere (Siren & Larsen, 2018). Fra 2010 til 2020 er der kommet næsten 30 % flere borgere over 65 år i Danmark, og den ældste del af ældrebefolkningen, dvs. borgere på 80 år eller derover, er steget med 20 % (Ruge & Houlberg, 2020).

Mange borgere har et godt helbred langt op i årene, men undersøgelser viser også, at andelen af helbredsproblemer stiger med alderen, og hver femte ældre lever med multisygdom (Siren & Larsen, 2018; Sundhedsstyrelsen, 2019). Mange ældre har derfor behov for hjælp i hverdagen på grund af helbredsproblemer og funktionsnedsættelse.

Samtidig er udviklingen på det kommunale sundheds- og ældreområde karakteriseret ved en øget specialisering i form af fx rehabiliterende teams, specialister i sårpleje, demens, diabetes og KOL og akutsygeplejersker. Med den øgede specialisering sker en tilhørende udbygning i antallet af funktioner og medarbejdere, som borgerne kan få tilknyttet og være i berøring med (Sandberg Buch, 2020; Sandberg Buch, Flensborg Jensen & Brorholt, 2018; Vinge, 2018). Typisk betyder specialiseringen, at jo mere sårbare borgerne er, jo højere er antallet af funktioner og medarbejdere i hjemmet.

Med denne udvikling følger et øget fokus på sammenhæng som noget positivt, man skal arbejde for at etablere. Ofte belyses sammenhæng i den kommunale hjælp fra et organisatorisk perspektiv, hvor der er fokus på tværfagligt samarbejde, koordination, arbejds gange, kommunikation og kontinuitet samt på overgange som særlige opmærksomhedspunkter. Som supplement til organisatoriske analyser af sammenhæng ønsker Videnscenter for værdig ældrepleje med denne undersøgelse at belyse borgernes perspektiv på sammenhæng. Hensigten med undersøgelsen er dermed at få ældre borgeres stemme og oplevelse af sammenhæng frem.

Udgangspunktet var således at afdække borgernes oplevelse af sammenhæng mellem de forskellige indsatser, som ældre borgere modtager fra kommunen i forhold til sundheds- og serviceloven, fx hjemmepleje, sygepleje og rehabilitering. I dataindsamlingen viste det sig imidlertid, at de ældre borgeres oplevelse af sammenhæng snarere omhandler sammenhæng mellem ovenstående indsatser og hverdagslivet som ældre og sygdomssvækket med hjælpebehov. Borgerne i undersøgelsen har størst fokus på den hjælp, de modtager i hjemmet. Det er dette perspektiv, der præsenteres i rapporten.

Den danske ordbog definerer sammenhæng som 'det at forskellige forhold eller ting er knyttet til hinanden og logisk forbundet'. I forhold til et borgerperspektiv betegner det en helhed i oplevelsen og en overensstemmelse mellem de forskellige forhold, der har betydning for borgerens oplevelse af hjælpen, fx mellem forventninger og oplevelsen af hjælp. Manglende overensstemmelse mellem disse forhold fremstår som en oplevelse af, at tingene ikke hænger sammen. Det er denne overensstemmelse eller mangel på samme, som vi i denne undersøgelse forstår som sammenhæng.

Undersøgelsen skal bidrage med viden til kommunerne og andre relevante organisationer. Dette er væsentligt, fordi kommunerne siden 2016 har været forpligtede til at udarbejde en værdighedspolitik på ældreområdet, ligesom der har været øremærket midler til at understøtte "det gode ældreliv". Værdighedspolitikken skal indeholde de overordnede pejlemærker og principper for en mere værdig ældrepleje i den enkelte kommune med udgangspunkt i den personlige hjælp, omsorg og pleje, som ydes til ældre borgere (Sundheds- og Ældreministeriet, 2019).

Politikkerne skal tage afsæt i følgende 7 fokusområder, der skal bidrage til en god og værdig tilværelse, trods fysisk svækkelse og et deraf følgende behov for hjælp. Sammenhæng udgør, sammen med kvalitet og tværfaglighed, ét af de 7 fokusområder:

- Livskvalitet
- Selvbestemmelse
- *Kvalitet, tværfaglighed og sammenhæng*
- Mad og måltid
- En værdig død
- Pårørende
- Ensomhed.

I tillæg til de 7 fokusområder har Videnscenteret identificeret 4 centrale, overordnede kendetegn for en værdig pleje, der understøtter "det gode ældreliv" (Sundhedsstyrelsen, 2018):

- Individualitet: Forståelse og respekt for borgerens individuelle behov samt aktiv imødekommelse af disse i plejen.
- Selvbestemmelse: Inddragelse af borgeren og borgerens ønsker i tilrettelæggelsen af den pleje, de modtager.

- Rehabilitering og selvhjulpethed: At klare sig selv og så vidt muligt selv varetage dagligdagsaktiviteter.
- Mennesket i fokus: At blive set som et helt menneske og ikke som en syg person i mødet med fagpersoner.

Disse 4 perspektiver kommer også tydeligt til udtryk i de ældre borgeres fortællinger om deres oplevelser af sammenhæng i den kommunale hjælp.

1.3 Læsevejledning

Rapporten er bygget op som følger:

Kapitel 2: Undersøgellesdesign og datagrundlag. Her beskrives undersøgelsesdesignet, de valgte metoder og det datagrundlag, som analysen hviler på.

Kapitel 3: Forventninger og oplevelse af hjælp. Dette kapitel beskriver borgernes forventninger til den kommunale hjælp og den hjælp, de faktisk får fra kommunen.

Kapitel 4: Mødet med de kommunale medarbejdere. I dette kapitel udfolder vi betydningen af personkontinuitet og belyser, hvordan den påvirker de ældres oplevelse af sammenhæng i hjælpen fra kommunen.

Kapitel 5: Pårørendes rolle i sammenhæng. Kapitlet belyser, hvilken rolle de pårørende spiller i forhold til at skabe sammenhæng i den hjælp, som den ældre modtager.

Kapitel 6: Forbedringsmuligheder og greb til at styrke sammenhæng: Kapitlet sammenfatter de ældres egne forslag til indsatser og greb, der kan understøtte deres oplevelse af sammenhæng.

Kapitel 7: Konklusion og diskussion. Kapitlet opsummerer og diskuterer resultaterne af undersøgelsen og præsenterer en række opmærksomhedspunkter for værdig og sammenhæng i den kommunale hjælp.

2 Undersøgellesdesign og datagrundlag

Til at belyse undersøgelsesspørgsmålene har VIVE gennemført dels en kvalitativ interviewundersøgelse bestående af 4 dybdegående interview og 20 telefoninterview, dels to workshops med i alt 9 deltagere.

De to delelementer, deres formål og deltagere beskrives nedenfor.

2.1 Interviewundersøgelsens datagrundlag

Målgruppe og rekruttering

Målgruppen for interviewundersøgelsen er ældre over 65 år, der modtager hjemmepleje (i form af personlig pleje eller praktisk hjælp) efter servicelovens § 83, samt mindst én anden type indsats fra kommunen, fx sygepleje efter sundhedslovens § 138; rehabiliterings- eller genoptræningsforløb efter § 83 eller § 86; eller vederlagsfri fysioterapi efter sundhedslovens § 140a.

Der er anvendt et inklusionskriterie og et varianskriterie ved udvælgelsen af borgere og pårørende (se Tabel 2.1). Inklusionskriterierne har været afgørende for udvælgelse af deltagerne, og det har været et krav, at den ældre modtager hjemmepleje, jf. servicelovens § 83, samt mindst én anden indsats fra kommunen. Inklusionskriterierne omfatter ikke borgere, der modtager begrænset praktisk hjælp, fx kun til mad eller rengøring.

Tabel 2.1 Udvalgelseskriterier

	Inklusionskriterier	Varianskriterier
Karakteristika	Alder over 65 år. Der er ingen øvre aldersgrænse, så længe borgeren er i stand til at deltage i et interview.	Alder: Der er tilstræbt en bred fordeling af aldersgrupper. Køn: Der er tilstræbt en lige fordeling af mænd og kvinder. Civilstatus: Der er tilstræbt deltagelse af både enlige og samboende. Geografi: Der er tilstræbt geografisk spredning samt varians i forhold til kommunistørrelse.
Kontakt	Modtager hjemmepleje og mindst én anden indsats fra kommunen, fx genoptræning, rehabilitering eller sygepleje.	Kompleksitet: Der er tilstræbt deltagelse af borgere med komplekse og mindre komplekse forløb. Tilknytning til hjemmeplejen: Der er tilstræbt en bred fordeling i forhold til, hvor lang tid borgerne har været tilknyttet hjemmeplejen.

Der er anlagt en bred og åben rekrutteringsstrategi, som består af flere elementer for at sikre deltagelse:

1. Åben invitation via VIVEs Facebook-side, Ældresagens lokalafdelinger samt Faglige Seniorers Facebook-side. Interesserede ældre borgere og eventuelle pårørende har derefter henvendt sig til VIVE med kontaktoplysninger, informationer vedrørende hjemkommune, typer af hjælp eller kontakter med kommunen mv.
2. Opsøgende arbejde via hjemmeplejen i udvalgte kommuner. Kommunerne er udvalgt med henblik på at sikre en geografisk spredning og variation i størrelsen på kommunerne. Kommunens hjemmepleje har formidlet kontakten mellem VIVE og den ældre efter aftale med den ældre.

Deltagere i interviewundersøgelsen

Tabel 2.2 giver et kort overblik over rapportens datagrundlag i form af deltagernes fordeling på alder, køn, civilstatus, region, tid med hjemmepleje samt antal daglige besøg fra hjemmeplejen. Gennemsnitsalderen for interviewdeltagerne er 80 år. Den yngste deltager er 63 år og den ældste 96 år, mens hovedparten af deltagerne er i 70'erne og 80'erne. Der er en overvægt af kvinder i undersøgelsen, ligesom der er en overvægt af deltagere, som bor alene. Deltagerne kommer fra hele landet og fra både land og by, dog er der flest deltagere fra tre regioner: Syddanmark, Midtjylland og Hovedstaden.

Interviewdeltagerne har gennemsnitsligt modtaget hjemmepleje i 8 år, hvilket dækker over en stor spredning, idet én deltager kun har haft hjemmepleje i en måned, mens en anden har fået hjemmepleje i 33 år. Der er flest interviewdeltagere, som modtager hjemmepleje 1-2 gange dagligt eller 3-4 gange dagligt. Kun nogle enkelte får hjemmepleje mere end 4 gange dagligt.

Tabel 2.2 Overblik over interviewdeltagere

	Alder	Køn	Civilstatus	Region	Tid med hjemmepleje*	Antal daglige hjemmepleje-besøg
Antal interviewdeltagere pr. kategori	60-69 år: 2	Kvinder: 18	Alene: 17	Syddanmark: 9	< 1 år: 3	1-2 besøg: 10
	70-79 år: 9	Mænd: 6	Samboende: 7	Midtjylland: 5	1-5 år: 9	3-4 besøg: 9
	80-89 år: 8			Hovedstaden: 5	6-10 år: 4	5-6 besøg: 0
	90-99 år: 5			Sjælland: 3	11-15 år: 2	7-8 besøg: 1
				Nordjylland: 2	16-20 år: 0	9-10 besøg: 1
				> 21 år: 3		

Anm.: Tabellen skal udelukkende læses horisontalt for hver parameter: Alder, køn, mv.

Note: * Tre deltagere har ikke oplyst præcist, hvor lang tid de har modtaget hjælp.

Kilde: VIVE

Tabel 2.3 viser, hvad interviewdeltagerne får hjælp til. Tabellen baserer sig på interviewdeltagernes egne fortælling om, hvad de får hjælp til, hvorefter VIVE analytisk har kategoriseret de forskellige typer af hjælp ud fra de paragraffer, som hjælpen sandsynligvis er visiteret efter.

Tabel 2.3 Interviewdeltagernes type af hjælp

Nr.	Køn	Alder	Daglige besøg	Hjemmepleje servicelovens § 83		Anden hjælp				
				Praktisk hjælp	Personlig pleje	Hjælpe-middel SEL § 112	Sygepleje, SUL §138	Genoptræning, SEL § 83a eller § 86	Vederlagsfri fysioterapi, SUL § 140a	Øvrige tilbud SEL § 79 eller § 84
1	K	73	2	Rengøring, tøjvask	Støttestrømper	Rollator, el-scooter, toiletindsats	Kompressionsbehandling på sygeplejeklinik			
2	K	82	1	Rengøring, tøjvask, mad	Bad	Nødkald	Telefonisk påmindelse om medicin	Genoptræning		
3	M	70	2		Støttestrømper, personlig hygiejne	Kørestol	Kateterskift	Kognitiv træning	Vederlagsfri fysioterapi	Dagcenter
4	M	85	3	Rengøring, tøjvask, mad	Bad, telefonopkald 3 gange dagligt			Træning		
5	K	92	7	Rengøring, mad	Bad	Nødkald	Medicindispensering og -administration, dryppe øjne		Vederlagsfri fysioterapi	Aktivitetscenter
6	K	89	4	Rengøring, mad	Støttestrømper, vask, påklædning	Nødkald	Medicindispensering og -administration			Aktivitetscenter
7	K	78	1		Støttestrømper, tøj, vask, bad	Rollator, kørestol, el-scooter	Kateterskift ved sygeplejerske og tilsyn ved sosu-assistent. Enkelte besøg af akutsygeplejerske	Træning hjemme og på sundhedscenter		
8	M	78	4		Bad	Rollator		Genoptræning i sundhedscenter		
9	K	80	2	Rengøring	Støttestrømper		Sårpleje			
10	K	73	4	Gåtur, rengøring, sengetøj	Støttestrømper, påklædning, bad		Sondemad ved sygeplejerske			
11	K	69	2	Rengøring	Stå op og i seng, toiletbesøg, støttestrømper, påklædning, bad	Kørestol	Topkateter, ugentligt besøg ved sygeplejerske på grund af maveproblemer			
12	K	73	2	Rengøring	I seng, nedre toilette, påklædning, natpose til kateter	Kørestol, lift	Sundhedsfagligt tjek			
13	M	73	1	Tøjvask, sengetøj	Påklædning (strømper)	Nødkald, rollator	Medicindispensering, fodpleje	Genoptræning		

Nr.	Køn	Alder	Daglige besøg	Hjemmepleje servicelovens § 83		Anden hjælp				
				Praktisk hjælp	Personlig pleje	Hjælpe-middel SEL § 112	Sygepleje, SUL §138	Genoptræning, SEL § 83a eller § 86	Vederlagsfri fysioterapi, SUL § 140a	Øvrige tilbud SEL § 79 eller § 84
14	K	80	4	Rengøring, tøjvask, mad	Op af/i seng, personlig hygiejne, bad, påklædning	Nødkald, kørestol, trykaffas-tende madras	Kateter, medicindispensering, sårpleje			
15	K	91	2	Rengøring, tøjvask, mad						
16	M	96	2	Rengøring	Støttestrømper	Ei-scooter	Skift af stomiplade			
17	K	81	2	Rengøring	Op af/i seng, bad, påklædning	Nødkald, rollator		Genoptræning	Vederlagsfri fysioterapi	
18	K	93	3	Rengøring, mad	Op/i seng, påklædning		Sygeplejerskebesøg ved behov			Dagcenter
19	M	87	4	Rengøring, tøjvask	Støttestrømper, bleskift, bad	Nødkald				
20	K	91	2	Mad	Tilsyn/besøg	Nødkald				
21	K	63	4	Forefaldende opgaver, mad	Op af/i seng, påklædning, korset	Nødkald	Medicindispensering og -administration, sårklinik			Dagcenter
22	K	75	10	Rengøring, tøjvask, mad	Toiletbesøg, tandbørstning, støttestrømper, korset, påklædning, bad		Medicindispensering og -administration		Vederlagsfri fysioterapi, træning hjemme	
23	K	78	3	Rengøring, klippekort (ekstra rengøring), tøjvask, mad	Op af/i seng, tarmtømning, blæreskylning, ble, påklædning, bad	Kørestol, lift	Katetertilsyn, øjendrypning		Vederlagsfri fysioterapi	Aktivitetscenter
24	K	80	2	Tøjvask	Vask, bad, påklædning, i seng	Rollator		Genoptræning ad 2 gange, hjemme /sundhedscenter		

Anm.: Beskrivelsen af enkelte opgaver er justeret for at sikre deltagernes anonymitet.

Tabellen baserer sig på interviewdeltagernes egne beskrivelser af hjælp, hvorefter VIVE analytisk har kategoriseret de forskellige typer af hjælp ud fra de paragraffer, som hjælpen sandsynligvis er visiteret efter. Der kan være variation i kommunernes praksis, fx hvilken paragraf nødkald bevilliges efter. Borgerne bruger begrebet træning og genoptræning, men ikke begrebet rehabilitering. Det betyder således ikke, at de ikke modtager rehabilitering, selvom de ikke nævner det.

Kilde: VIVE

Tabellen viser, at hovedparten af interviewdeltagere modtager modtager både hjemmepleje i form af praktisk hjælp og/eller personlig pleje samt andre typer af hjælp eller indsatser, svarende til inklusionskriterierne. Af tabellen fremgår det, at tre borgere (nr. 15, 19 og 20) udelukkende modtager praktisk hjælp eller personlig pleje. De er dog udpeget af kommunerne og må derfor antages at leve op til VIVEs inklusionskriterier, men pågældende borgere har i interview-situationen ikke kunnet redegøre for, hvilken anden hjælp de modtager. De tre interview adskiller sig ikke væsentligt fra de øvrige interview i forhold til indhold, oplevelse af sammenhæng eller analytiske pointer.

Det fremgår desuden af tabellen, at der er stor bredde i, hvor meget hjælp interviewdeltagerne får både i forhold til antal daglige besøg og omfanget af opgaver, de får hjælp til.

Samlet set har VIVE således fået rekrutteret relevante borgere i målgruppen for undersøgelsen og har opnået den tilstræbte variation og forskellighed hos borgerne. Deltagerne i undersøgelsen har dermed forskelligt grundlag for oplevelsen af sammenhæng og kan bidrage med at få afdækket en bred vifte af perspektiver og faktorer, uden at der dog tale om en repræsentativ gruppe af borgere. Borgerne har haft forskellige motiver for at deltage i undersøgelsen, enten fordi de er meget tilfredse med den hjælp, de modtager, eller fordi de ønsker at gøre opmærksom på problemstillinger i plejen. Der er endvidere mindre skævheder i forhold til kønsfordeling og geografisk spredning. Ingen af delene vurderes at have negativ betydning for undersøgelsens analyse og konklusioner, da der er stor overensstemmelse i borgernes perspektiver på tværs af interviewene. Dog er der et fravær af borgere med anden etnisk baggrund i interviewundersøgelsen, hvor særlige problemstillinger gør sig gældende (Grøn & Ravn Andersen, 2014). Fremtidige studier af dette område bør tilstræbe at inkludere dette perspektiv.

Betegnelser og definitioner

I rapporten henvises der så vidt muligt til de specifikke typer af hjælp, som borgeren modtager, jf. de betegnelser, der er angivet i Tabel 2.3. Derudover dækker betegnelsen "hjemmepleje" over personlig pleje og praktisk hjælp, jf. § 83, og "anden hjælp" dækker over øvrige typer af hjælp. "Hjælp" er en samlebetegnelse for al den hjælp, borgeren modtager, uanset om det er hjemmepleje eller anden hjælp.

Det er vigtigt at pointere, at grundlæggende sygeplejeopgaver kan udføres af både sygeplejersker og social- og sundhedsassistenter, ligesom visse sygeplejeopgaver kan opgaveoverdrages til social- og sundhedsassistenter (sosu-assistenter) og -hjælpere (sosu-hjælpere) efter oplæring. Det vil sige, at sygeplejeopgaven "pleje af kateter" kan udføres af en sosu-assistent og dermed af den samme person, som også yder personlig hjælp. Tilsvarende kan rehabiliteringsindsatser i hjemmet også varetages af de samme sosu-assistenter eller sosu-hjælpere, som yder praktisk eller personlig hjælp.

2.2 Interviewundersøgelsens metode

Interviewundersøgelsen omfatter dybdegående og semistrukturerede interview, som alle er gennemført i perioden august-november 2020.

Intervieweren har besøgt den ældre i eget hjem i forbindelse med fire dybdegående interview. Formålet har været at få opnå en forståelse af kompleksiteten og konteksten for de ældres oplevelser. Ud over de ældre borgeres udsagn giver tilstedeværelsen i hjemmet mulighed for at få viden om, hvordan fx det fysiske rum og plejerelateret udstyr spiller sammen med oplevelsen af at få hjælp. De fire dybdegående besøgsinterview har haft en eksplorativ karakter og

fokuseret på dét, der var centralt for borgerne. Samtidig blev der spurgt ind til borgernes erfaring med konkrete temaer, som ifølge litteraturen (Sandberg Buch, Flensborg Jensen & Brorholdt, 2018; Martin & Borst, 2013; Martin, 2010; Wentzer, 2020) er central for oplevelsen af sammenhæng, jf. Tabel 2.4.

Derudover er der gennemført 20 semistrukturerede telefoninterview. Telefoninterview er valgt for at opnå så stort et datagrundlag som muligt inden for rammerne af projektet og har samtidig minimeret risikoen for smittespredning relateret til corona-pandemien i efteråret 2020. I telefoninterviewene er der dels givet plads til at tale om det, som interviewpersonerne finder afgørende for at belyse oplevelsen af sammenhæng, dels har interviewereren stillet spørgsmål til de samme temaer, som fremkom i de dybdegående interview. I alle interviewene er der indledningsvis spurgt ind til, hvilken slags hjælp borgeren får fra kommunen, hyppigheden af hjælp, samt hvilke medarbejdere borgeren møder.

I interviewundersøgelsen er der givet mulighed for, at den ældres pårørende også kan deltage i interviewet, både ved besøg i hjemmet og via telefoninterview. Hensigten hermed er at sikre deltagelse af sårbare borgere, som ikke selv kan gennemføre et interview, samt at inddrage pårørendes perspektiv. De pårørende, der deltager i interviewene, spiller en aktiv rolle i den ældres forløb og kan dermed bistå den ældre i at give udtryk for sine oplevelser og perspektivere borgernes erfaringer og udfordringer med den kommunale hjælp.

Tabel 2.4 Interviewtemaer

Åbne spørgsmål	Specifikke nedslag
Hvad har du oplevet?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Baggrund og beskrivelse af kontakter med kommunen <ul style="list-style-type: none"> ○ Praktisk og personlig hjælp ○ Anden hjælp, fx rehabilitering eller sygepleje ▪ Positive og negative erfaringer
Hvad er vigtigt for dig?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Borgerens vurdering af elementer i den positive kontakt ▪ Værdighed i kontakten med kommunen
Semistrukturerede spørgsmål	Specifikke nedslag
Oplevelser med information og kommunikation?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Information til borgerne og forståelse af den kommunale hjælp ▪ Medarbejderes viden om borgerens situation og forløb
Oplevelser med kontinuitet?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Nye og kendte medarbejdere ▪ Vidensdeling mellem fagpersoner om, hvad der siges og gøres ▪ At blive set som person
Oplevelser med koordinering?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ventetid ▪ Fleksibilitet i forhold til aftaler ▪ Koordinering mellem aftaler ▪ Information om ændringer
Oplevelser med autonomi?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Inddragelse, medindflydelse og selvbestemmelse
Oplevelser med netværk?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Pårørendes rolle ▪ Frivillige og andre aktører
Oplevelser omkring hjemmet?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Hjemmet som knudepunkt for kontakter
Hvordan kan man forbedre kontakten med kommunen?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Forslag til konkrete greb eller indsatser, der kan skabe sammenhæng

Anm.: Interviewguiden er udformet, således at de overordnede temaer er omformuleret til letforståelige og konkrete spørgsmål som fx: Kan du fortælle om, hvad der sker i løbet af en uge – hvem får du besøg af, hvilke aktiviteter går du til?, hvem har bestemt, hvornår hjemmehjælperne skal komme – har du været med til at bestemme det? Hvis du gerne vil ændre i planerne, eller hvis du fx skal noget, hvad gør du så?

Kilde: VIVE

2.3 Workshops

Der er afholdt to workshops som led i undersøgelsen. Workshopdeltagerne er blevet præsenteret for en foreløbig analyse af interviewundersøgelsen og de fremkomne forbedringsforslag. Formålet med de to workshops har været at teste analysens genkendelighed hos deltagerne og diskutere resultaterne, dvs. workshoppen både bidrager med validering og kvalificering af interviewundersøgelsen.

Det var planlagt at afholde to workshops i henholdsvis København og Aarhus med deltagelse af borgere og pårørende fra de fem regioner. Dette blev ændret af to grunde. Rekruttering og afholdelse af workshops er dels blevet tilpasset udviklingen i corona-situationen, som har sat begrænsninger i forhold til fysisk fremmøde og rekruttering af målgruppen, dels er det i det hele taget en udfordring at rekruttere til interviewundersøgelsen, og ved rekrutteringen til workshops greb vi derfor de muligheder, der viste sig, og som samtidig kunne bidrage til at kvalificere resultaterne. De to workshops adskiller sig derfor på flere punkter fra hinanden i forhold til form, deltagere og geografi: Den ene workshop har været med deltagelse af 4 frivillige, der er tilknyttet Ældre Sagen fra hovedstadsområdet. De blev rekrutteret efter henvendelse til Ældre Sagens lokalforeninger og kan qua deres frivillige arbejde for målgruppen bidrage til kvalificering af resultaterne med et professionelt afsæt. Workshoppen er foregået via videosamtale. Deltagerne i den anden workshop blev rekrutteret ved henvendelse til en specifik kommune. Workshoppen blev afholdt fysisk på et dagcenter i Midtjylland med deltagelse af 5 ældre borgere, der mødes ugentligt som del af kommunens aktivitetstilbud. Alle deltagere var kvinder. Denne gruppe bidrog til en fælles drøftelse og kvalificering af resultaterne med afsæt i egne erfaringer.

2.4 Analyseproces og præsentation af empiri

Interviewene er optaget på lydfil med borgerens samtykke undtagen i et enkelt tilfælde, hvor der ikke er lavet lydoptagelse. Intervieweren har udarbejdet et referat umiddelbart efter hvert interview og workshop. Referaterne indeholder så vidt muligt den interviewedes egne ord og formuleringer. Alle interview er kodet i NVivo, dels ud fra temaerne i interviewguiden, dels på baggrund af supplerende temaer, der er opstået i det empiriske materiale, eksempelvis temaet 'hjælp til at forblive den jeg er' i afsnit 3.2.2.

Med afsæt i undersøgelsens definitionen af sammenhæng og den viden, vi har om borgeroplevet sammenhæng fra litteraturen, har vi søgt at identificere empiriske udtryk for "sammenhæng" i analysen. Vi har dels spurgt direkte til, hvordan de ældre forstår og oplever begrebet sammenhæng, dels fokuseret på, hvad der fylder i fortællingerne og er vigtigt for de ældre selv: Hvor oplever de, at ting bryder sammen? Hvor er der overensstemmelse eller mangel på overensstemmelse? I deres fortællinger og erfaringer ses en konkretisering af temaer fra litteraturen, som i særlig grad handler om brud på forventninger (kapitel 3), personkontinuitet (kapitel 4) og de pårørendes rolle, når der mangler sammenhæng (kapitel 5).

Rapporten indeholder tre borgerfortællinger. Borgerfortællingerne sammenfatter faktiske forløb og beskriver, hvordan borgerne oplever deres situation og forløb. Borgerfortællingerne illustrerer centrale, tværgående pointer og har til formål at give et billede af den kompleksitet og de nuancer, som karakteriserer borgernes oplevelse af sammenhæng i plejen. Borgerfortællingerne stammer fra både dybdegående interview og telefoninterview og er formidlet så tæt på borgernes eget sprogbrug som muligt. Derudover indeholder rapporten uddrag fra interviewreferater, der underbygger specifikke analytiske pointer.

De borgere, der optræder i borgerfortællinger og interviewreferater, er anonymiseret, så de ikke kan genkendes af den almindelige læser. Af hensyn til anonymitet kobles de fiktive navne i borgerfortællinger og uddrag fra interviewreferaterne ikke til Tabel 2.3.

3 Forventninger og oplevelse af hjælp

Dette kapitel handler om de ældre borgeres oplevelse af sammenhæng i den kommunale hjælp forstået som oplevelsen af sammenhæng mellem de forventninger, som borgeren har til hjælpen fra kommunen på den ene side og oplevelsen af den faktiske hjælp på den anden side. Det er især hjemmeplejen, som borgerne er optaget af – den daglige, gentagne hjælp, som får hverdagen til at fungere.

3.1 Situationen blandt de ældre

I interviewene blev det tydeligt, at sammenhæng i et borgerperspektiv i høj grad handler om, hvilke forventninger borgeren har til hjælpen, og hvordan de oplever den hjælp, de faktisk modtager. Når ældres alders- og helbredsproblemer bliver så store, at hverdagen ikke fungerer, bliver hjælp i hjemmet en nødvendighed. Med hjælpen følger forventninger hos den ældre til, hvad man gerne vil have hjælp til, så hverdagen og livet kan fortsætte trods funktionsnedsættelsen.

Der er flere elementer i spil, som har betydning for, om der opleves sammenhæng: Borgerens oplevelse af eget behov; kommunens vurdering af borgerens behov samt kommunens kvalitetsstandarder, som har betydning for, hvilken hjælp borgeren får bevilliget; samt medarbejderens udførelse af hjælpen.

Visitor for den kommunale hjemmepleje vurderer borgerens behov og bevilliger den nødvendige hjælp af på baggrund af kommunens kvalitetsstandarder. Denne proces skal sikre, at borgerne får den nødvendige hjælp og en ensartet service fra kommunen.

Hovedparten af deltagerne i interviewundersøgelsen giver udtryk for en grundlæggende tilfredshed og taknemmelighed over at kunne få hjemmepleje og hjælp til mange af de ting, de ældre selv har svært ved, ligesom de er glade for at kunne få hjælp til helbredsrelaterede problemstillinger. For nogle interviewdeltagere er der sammenhæng mellem deres oplevede behov og den visiterede ydelse fra kommunen, mens andre oplever et misforhold mellem de to positioner.

Flere borgere oplever også god sammenhæng mellem forventninger til den hjælp, de har fået bevilliget fra kommunen, og den hjælp de oplever, at medarbejderen yder, mens andre oplever et misforhold mellem de to. Flere af de interviewdeltagere, som har modtaget hjemmepleje i en årrække, oplever, at de har fået mindre hjælp over tid eller samme hjælp på kortere tid. Dette reflekterer udviklingen nationalt, hvor en faldende andel af de ældre modtager hjemmepleje. En VIVE-undersøgelse viser, at de, der modtager hjælp, får færre timer end for 10 år siden (Rostgaard & Matthiessen, 2019).

3.2 Forventninger til hjælpen

Det har stor betydning for de ældre i interviewundersøgelsen, om der er sammenhæng mellem den hjælp, de mener at burde få, og den hjælp, de faktisk oplever at få. Sammenhæng mellem forventninger og oplevelse af faktisk hjælp bidrager til en følelse af sammenhæng og tilfredshed, mens misforhold mellem de to kan være kilde til frustration.

I nedenstående borgerfortælling beskriver Kirsten, med hjælp fra sin ægtefælle Jørgen, om deres oplevelse af den kommunale hjælp til Kirsten. Kirsten og Jørgen hører blandt de interviewdeltagere, som oplever mange brud på sammenhæng mellem deres forventninger til hjælpen og oplevelsen af den faktiske hjælp.

Boks 3.1 Kirstens fortælling

Kirsten er 68 år gammel og sidder i kørestol efter en hjerneblødning for 9 år siden og er lam i højre side. Hun bor sammen med sin mand Jørgen. Kirsten lider af afasi [sprogforstyrrelse, red.] og har svært ved at finde ordene. Det tager tid, når hun skal sige noget. Kirsten og Jørgen har selv købt sig til en talepædagog, som kommer og træner med Kirsten to gange om ugen. Kommunen bevilgede et kort forløb efter blodproppen, men de kan ikke få mere hjælp til hendes tale. Derfor er det Jørgen, der fører ordet i interviewet. Kirsten supplerer med korte sætninger og nikker, når Jørgen løbende spørger, om hun er enig.

Jørgen og Kirsten fortæller, at Kirsten får hjælp to gange om dagen, kl. 7 morgen og kl. 8 aften. Hun får hjælp til vask, tandbørstning og støttestrømper. Hun får skiftet kateter hver 3. måned af en sygeplejerske. Derudover får hun vederlagsfri fysioterapi 2 gange om ugen. Det er Jørgen, der kører, for at hun ikke skal vente på Flextrafik. De er blevet tilbudt rengøring, men kun hver 14. dag af 60 m². Huset er 120 m², og Jørgen vil hellere klare det selv. Kirsten er også blevet tilbudt toiletbesøg på et tidspunkt mellem kl. 12 og 14. Det har de sagt nej til. Jørgen finder tilbuddet helt uforståeligt, for hvem kan time sine toiletbesøg, så det passer?

Jørgen fortæller, at indtil sidste år fik Kirsten bad 3 gange om ugen. Så var der en hjemmehjælper, som krævede, at der blev lavet en APV [arbejdspladsvurdering] af deres toilet. Undersøgelsen fandt, at toilettet var for lille, så nu får Kirsten ikke bad længere*. Det var hun ellers meget glad for. I stedet hjælper Jørgen hende nu i bad 2 gange om ugen. De kan ikke forstå, hvorfor det ikke længere kan lade sig gøre, at Kirsten kan få hjælp til at komme i bad på deres badeværelse. Kirsten kan selv gå ud på badeværelset ved hjælp af støttegreb og sætte sig på skamlen – hun behøver ikke kørestolen, og det har fungeret fint i 8 år. Jørgen tror, det var, fordi han havde brokket sig over den hjemmehjælper, der bad om APV'en. Hjemmehjælperen badede Kirsten og fik hende i tøjet på 15 minutter, og Jørgen syntes ikke, det blev gjort godt nok. Måske, siger han, bad hjemmehjælperen om en APV af den grund? Han fortæller, at Kirsten fik en depression sidste år, og han forbinder det med, at badet blev taget fra hende. Mens Jørgen fortæller dette, bliver Kirsten tydeligt påvirket og ked af det.

Kirsten og Jørgen fortæller, at de har oplevet en markant forværring i hjælpen inden for de sidste 2-3 år. Da Kirsten fik bevilget hjemmehjælp for 8 år siden, var der afsat 1 time. Jørgen kan ikke få at vide, hvor meget tid der er afsat nu, men han kan se, at hjælperne er der maks. 35 minutter, og det er ofte forskellige, der kommer. Der er ikke, fordi de kigger på uret og er fortravlede, men tidligere var der tid til, at Kirsten kunne gøre tingene selv – fx børste tænder, selvom det er omstændeligt, fordi hun kun kan bruge den ene hånd. Nu gør hjemmehjælperne det helst for hende. Kirsten og Jørgen har svært ved at forstå, at det ikke kan betale sig for kommunen på længere sigt, at hun er så selvhjulpent som muligt. På sedlen [bevillingsbrevet, red.] står der, at Kirsten skal have en pædagogisk indsats, som handler om, at Kirsten selv skal gøre det, hun stadig kan. Det kan Jørgen kun grine af, siger han, for det er der ikke længere meget af. Kirsten savner også, at der er tid til at snakke lidt med folkene fra hjemmeplejen. Nu, hvor der ikke længere kommer faste hjemmehjælpere, og hvor tiden er knap, så er der ingen personlig snak. Jørgen siger, at hjemmehjælperne skal nå det samme, men på kortere tid.

Jørgen er glad for, at Kirsten kan få hjælp, men de er ret utilfredse med kommunen. Han synes, at meget hænger på ham, men anerkender også, at der er ting, han selv vælger at gøre – køre til fysioterapeut, rengøring osv. Det er dels for, at Kirsten ikke skal blive for stresset, og dels, fordi det, kommunen tilbyder, efter hans opfattelse ikke er en reel hjælp. Han har kontaktet et af de private tilbud, som har aftale med kommunen, men de kan ikke tilbyde hjælp så tidligt som kl. 7. Derfor holder de fast i kommunen – trods alt.

* Kirsten og Jørgen fortæller ikke, hvad kommunen tilbød i stedet for bad under bruser – og om de tilbød et alternativ, fx i form af etagevask eller sengebåd.

Fortællingen er et eksempel på, hvordan borgere kan opleve brud på sammenhæng mellem deres forventninger til hjælpen og den hjælp, de faktisk får. Kirsten og Jørgen oplever, at Kirsten har behov, som slet ikke bliver dækket af kommunen. Kirsten kan fx ikke få hjælp til talepædagog eller bad i bruseren. De oplever også, at den hjælp, de er blevet bevilget, ikke udføres med tilstrækkelig hensyntagen til Kirstens behov, fx transport, som vil være en belastning for Kirsten, toiletbesøg eller rengøring. Endelig oplever de, at hjælpen ikke støtter Kirsten i at beholde sin funktionsevne, selvom det er ét af målene med hjælpen. Dette betyder, at hjælpen ikke lever op til deres forventninger om omfang eller kvalitet.

Kirsten og Jørgens oplevelser knytter sig til tre perspektiver i interviewundersøgelsen, hvor oplevelse af sammenhæng mellem forventninger og faktisk hjælp kommer til udtryk:

1. Forventninger til omfang og kvalitet af hjælp
2. Forventninger til at hjælpen støtter en i at blive ved med at være den, han eller hun var engang
3. Sammenhæng mellem logikker i hjælpen.

De tre undertemaer er gennemgående i interviewene og illustrerer på forskellig vis, hvordan de ældre og eventuelle pårørende, der er tæt på forløbet, vurderer den hjælp, de får, dels ud fra den konkrete situation, de står i, dels deres forhåbninger til, hvad de kan opnå via den givne hjælp.

3.2.1 Omfang og kvalitet

Når der er sammenhæng mellem forventninger og oplevelse af omfang og kvalitet i hjælpen, bidrager det til tilfredshed hos den ældre, og omvendt kan et misforhold medføre frustration hos den ældre.

Flere interviewdeltagere vurderer, at de får den hjælp, de har brug for, uanset om det er lidt eller meget hjælp, borgeren modtager. Det vil sige, at der er overensstemmelse mellem den ældre og kommunens vurdering af omfanget af, hvad den ældre har brug for hjælp til. For denne gruppe ældre gælder, at de oplever visitator som lydhør over for deres ønsker og ofte også åbner for mulighed for mere hjælp, end den ældre selv vurderer, er nødvendigt.

Ruth og Svend fortæller, at der kom en visitator fra den kommunale hjemmepleje, da Ruth blev udskrevet efter en stor operation. Visitatoren havde nogle forslag til, hvad de kunne få hjælp til. De er meget glade for den hjælp, de får, hvor Ruth får hjælp til at komme i tøj og i bad, og de får hjælp til rengøring. Det er Svend, der fører ordet, da Ruth er meget svag:

Jeg er også er blevet tilbudt hjælp til at hælde medicin op, men jeg vil gerne selv hælde pillerne op. Jeg vil gerne klare tingene selv, og vi får faktisk den hjælp, vi har brug for. Jeg er sikker på, at hvis vi havde brug for mere, så ville vi også få det.
(Uddrag fra interviewreferat)

Nogle ældre fortæller, at hjemmeplejen har set, at man har behov for mere hjælp og sørget for, at man fx er blevet visiteret til at få hængt vasketøj op, får hjælp til bad eller rengøring. Herluf fortæller:

Tina [hans kontaktperson], har fået lavet det sådan, at der kommer én og hænger vasketøj op for mig. En dag havde jeg hængt vasketøj op og var helt ødelagt. Det sagde jeg til hende, og så sagde hun, at jeg godt kunne få hjælp til det. Jeg kan selv

gå i bad, men der kommer en og er hos mig imens. Det var Tina, som foreslog det og sørgede for det. Hun opdagede, at der gik for længe imellem, at jeg var i bad. Når man ingen energi har, så tænkte jeg bare, at det kan jeg gøre i morgen. Men det er også en sikkerhed, for jeg er efterhånden usikker på benene og er både faldet på fortovet og indenfor i stuen, når jeg har rejst mig op fra stolen.

(Uddrag fra interviewreferat)

Det er dog ikke altid, at der er sammenhæng mellem borgerens forventninger og oplevet behov og den service, kommunen kan og vil yde. Flere ældre, som har fået bevilliget hjælp, oplever, at hjælpen ikke udføres, som de havde forventet.

I Kirsten og Jørgens fortælling er der flere eksempler på, at hjælpen ikke svarer til, hvad Kirsten og Jørgen ønsker: Det er kun muligt at få gjort rent i halvdelen af huset, og benyttelse af Flextrafik indebærer så megen ventetid, at de vurderer, at hjælpen ikke opfylder deres behov. Kirsten og Jørgen undrede sig også over, hvordan kommunen kan give hjælp til toiletbesøg på rette tidspunkt. Tilsvarende er Jens og Marianne også blevet tilbudt hjælp til Jens' toiletbesøg. Marianne supplerer Jens' fortælling og fortæller:

De ville også hjælpe Jens på toilettet, men jeg efterspurgte så en forklaring på, hvordan de dog kunne vide, hvornår Jens skulle på toilettet. Ja, det kunne de jo heller ikke vide, men så måtte han jo vente. Eller nøjes med at blive vasket bagpå, når de så kom. De kom i 14 dage uden at ramme det rigtige tidspunkt, og så havde jeg alligevel tørret Jens med en klud. Der var et tidsspænd på 2,5 timer, og vi kunne ikke få et fast tidspunkt. Jeg synes ikke, det hænger sammen med virkeligheden. De tilbyder en hjælp, som man ikke bruge til noget. Men de er meget søde alle sammen, så det er ikke det, det handler om. (Uddrag fra interviewreferat)

Interviewundersøgelsen viser, at der er mange områder, hvor sådanne misforhold gør sig gældende, der strækker sig fra personlig pleje til mad og rengøring. I forbindelse med hjælp til mad fortæller enkelte ældre, at de har fået bevilliget hjælp til middags- eller aftensmad, men hvor hjemmeplejen ikke må dele portionerne op i to, selvom den ældre kun kan spise halvdelen og gerne vil gemme den anden halvdel til dagen efter. En af de ældre udbryder: "Så er det jo ingen hjælp, når jeg selv skal stå og skære kødet over og ordne alting selv". Flere, som har fået bevilliget rengøring, har oplevelsen af, at deres hjem alligevel ikke er rent, enten fordi rengøringen ikke kommer ordentlig rundt i hjørnerne, kun sker hver 3. uge, eller ikke gælder hele huset. Helga fortæller:

Jeg får rengøring, og de siger, at de har gjort rent, men der er stadig beskidt. Der er støv og nullermænd over det hele. Det er meget ubehageligt og uværdigt.

(Uddrag fra interviewreferat)

I interviewundersøgelsen er der også eksempler på misforhold mellem borgerens og den kommunale visitators vurdering af behovet for hjælp. For eksempel har nogle ældre har fået afslag på hjælp til transport eller et hjælpemiddel, som de synes, de har brug for.

Dialog og overvejelser om andre muligheder

De ældre i interviewundersøgelsen har forskellige tilgange og strategier, når de oplever et misforhold mellem deres forventninger og oplevelsen af den faktiske hjælp. Nogle af de ældre accepterer, at tingene forholder sig således og konstaterer: "Det er, hvad man kan få".

Andre ældre forsøger at skabe en bedre sammenhæng ved at gå i dialog med medarbejderen fra hjemmeplejen, som kommer i hjemmet, mens nogle henvender sig til visitator. Der er blandede erfaringer med at henvende sig til visitator. Enkelte får lidt mere hjælp end først foreslået af visitator, fx fik Helga bevilget, at hendes sengetøj bliver skiftet hver 2. i stedet for hver 3. uge, men hun kom ikke igennem med sit ønske om mere grundig rengøring. Der er imidlertid også ældre, der fortæller om oplevelser af at være blive talt ned til eller mødt med en anklagende tone fra visitator om, at man ikke kan komme og kræve en masse, men skal være tilfreds med den hjælp, man kan få.

Endelig finder nogle ældre i interviewundersøgelsen andre alternativer og får hjælp fra pårørende eller køber hjælp fra andre aktører, fx hjælp til rengøring, fysioterapi eller talepædagog, som fx Poul.

Jeg får rengøring en gang hver 3. uge. Det tager 15-20 minutter, og jeg synes ikke, de når så meget. Det er ikke, som jeg selv gjorde rent, da jeg var yngre, hvor jeg skrubbede gulvet med sæbevand og gulvklud. Nu sprayer de lidt rengøringsmiddel og tørrer en moppe henover, men det bliver det ikke rent af. Så nu har jeg også en privat rengøringsdame. (Uddrag fra interviewreferat)

En anden interviewdeltager har fravalgt den kommunale hjemmepleje og i stedet valgt en privat leverandør af hjemmepleje for at have mulighed for at tilkøbe hjælp, hvis hun skulle få brug for det, fx ledsagelse på gåtur eller ud at handle. I de fleste tilfælde, hvor interviewdeltagerne køber sig til privat hjælp, er der tale om rengøring. Andre peger på, at de er nødt til at affinde sig med kommunens rengøringsniveau, fordi de ikke har råd til at købe ekstra hjælp.

Flere fortæller om deres overvejelser om, hvordan de kan få den bedste hjælp, der dækker deres behov. Som fx Kirsten og Jørgen, som trods oplevelsen af, at de ikke helt får en tilstrækkelig hjælp, alligevel holder fast i kommunen som leverandør, da den private leverandør ikke kan komme helt så tidligt om morgenen, som Kirsten og Jørgen ønsker. Ingrid fortæller, at hun tidligere har modtaget hjemmepleje fra en privat leverandør. Den private leverandør var mere fleksibel og kunne hjælpe med tarmtømning om aftenen, hvilket er rarest for Ingrid, mens kommunen kun vil hjælpe med det om morgenen. Alligevel skiftede Ingrid tilbage til kommunens hjemmepleje, da hun oplever, at hun får det tiltagende dårligere, og kommunens medarbejdere er bedre til at observere, når hun har forværring på grund af følgevirkninger af sin lammelse. Hospitalet anbefalede hende også at skifte tilbage til kommunen af samme grund.

I interviewundersøgelsen gør flere ældre sig overvejelser om, hvad man kan forvente af hjælp på et mere overordnet niveau. Selvom flere giver udtryk for, at taknemmelighed over, at man kan få hjælp, og forståelse for, at kommunerne og medarbejderne er pressede, så eksisterer der samtidig en grundlæggende forventning til, at det offentlige har en forpligtigelse over for borgerne. Et eksempel er Erna. Erna har angst og er næsten blind. Hun vil gerne have hjælp til transport og et hjælpemiddel, så hun kan læse, men har ikke fået det endnu. Erna synes ikke, hun har bedt om noget urimeligt og vil blive ved med at prøve at få sine behov dækket. Hun siger:

De vil jo gerne have, at vi bliver hjemme længst muligt, og jeg har bare brug for nogle småting, for at det kan lade sig gøre. Jeg er ikke ude på at nasse på samfundet. (Uddrag fra interviewreferat)

Som borger har man indgået en kontrakt med staten, hvor man gennem sin betaling af skat gennem sit arbejdsliv kan forvente, at staten hjælper en senere i livet, når man har brug for det.

Samtidig ligger der i Ernas fortælling også en forståelse af, at hun har brug for hjælp til fortsat at kunne leve op til statens forventninger til hende, nemlig at blive længst muligt i eget hjem.

3.2.2 Hjælp til at forblive den, jeg er

Hjælpen betyder, at den ældres hverdagsliv ændrer sig. Dette er væsentligt, idet hverdagen med dens rutiner og små og store begivenheder er tæt knyttet til vores oplevelse af, hvem vi er. Det gælder uanset alder (Bech-Jørgensen, 1993). Hjælpen er derfor også tæt knyttet til interviewdeltagernes selvbillede, og hjælpen kan både udfordre og understøtte den ældres selvbillede.

At modtage hjælp kan være en stor overvindelse for mange, fordi det ændrer ved deres selvforståelse. Flere interviewdeltagere forklarer, at de gerne vil klare sig selv så meget som muligt. For mange er det et stort ønske at kunne klare ting selv: De har altid været selvstændige og ønsker ikke at være afhængige af andre. Ingrid fortæller:

Det er meget vanskeligt at blive gammel. Jeg har altid klaret mig selv, så det er et kontroltab ikke at kunne så meget og have behov for hjælp til at klare hverdagen.
(Uddrag fra interviewreferat)

Der er derfor også et stort ønske, at hjælpen kan understøtte en sammenhæng mellem den, man var, og den man er nu. For mange ældre i undersøgelsen er der et stærkt ønske om at bevare sin autonomi, fx i form af selv at kunne bestemme sin sengetid, selvom man har brug for hjælp til at komme i seng, eller til at kunne komme ud, selvom man er dårligt gående, har angst eller er svagtseende. Erna ser meget dårligt på grund af AMD [øjenforkalkning] og har ansøgt kommunen om en CCTV-skærm. Hun siger:

Jeg ønsker sådan at være selvstændig igen: At kunne læse min post og brevene fra hospitalet, læse bøger og løse kryds og tværs. Jeg vil helst ikke være afhængig af andre. Men nu er det min datter, der hjælper mig med at læse posten og tjekke, om der er pletter på tøjet eller rent hjemme hos mig. Det piner mig meget. Jeg kan heller ikke komme nogen steder, for jeg har angst og kan ikke tage bussen, men jeg har fået afslag på tilskud til Flextrafik. Jeg er blevet tilbudt, at jeg kan komme på dagcenteret, men jeg vil ikke bare parkeres og sættes i pleje. Jeg føler ikke, at jeg har nået den alder. (Uddrag fra interviewreferat)

Samtidig er ønsket om hjælp knyttet til ens selvbillede. En workshopdeltager fortæller, at hun sætter stor pris på, at rengøringshjælpen kommer om fredagen, så hun har et pænt og rent hjem til weekenden, hvor familien kommer på besøg, eller hun får gæster. Andre vil meget gerne have hjælp til at få lagt sengetæppe på sengen, så den er præsentabel, fordi der er kig fra gaden ind i soveværelset om dagen. De får hjælp til at få lagt sengetøj på, men dette omfatter ikke sengetæppe, da medarbejderen fra hjemmeplejen har sagt, at det ikke er nødvendigt.

Også den personlige fremtoning er vigtig for flere af de ældre. Ingrid fortæller:

Engang kunne hjemmehjælperne sætte hår og lægge makeup, så man stadig kunne se pæn ud, ligesom man havde gjort før. Sådan er det ikke nu. Det er meget skrabet.
(Uddrag fra interviewreferat)

En anden interviewdeltager, Tove, har sklerose og kan nærmest ikke bruge sine hænder. Hun har brug for hjælp til vasketøj, men det har betydning for hendes fremtoning at overlade opgaven til hjemmeplejen:

Nogle hjemmehjælpere tager bare al tøjet og blander det sammen – uld og bomuld i alle farver. Jeg er ellers meget bestemt med, hvordan jeg vil have det. Flere gange er mit tøj blevet ødelagt. De lægger heller ikke tøjet så pænt sammen. Nogle gange beder jeg dem om det, så siger de ”ja, ja, Tove”. De er søde, og jeg klager ikke. Men jeg kunne godt ønske mig, at de lagde tøjet pænere sammen og ikke bare lagde det ind på hylderne. Det er værst med mine bluser, for de retter ikke ærmerne ud. Jeg har aldrig gået i så krøllet tøj som nu, hvor jeg er blevet gammel. (Uddrag fra interviewreferat)

Det at blive ældre og få brug for hjælp kræver en løbende tilpasning af forventninger til fremtiden og identitet. Ludvigsen påpeger i to artikler, at hjælpen og forventninger til den indeholder en dobbelthed, idet hjælpen fra kommunen på den ene side sikrer en vis autonomi, bl.a. ved at de ældre kan blive i egen bolig (Ludvigsen, 2014), og på den anden side indebærer afhængigheden af offentlig hjælp også både en udfordring af de ældres identitet som selvstændig person og en håndgribelig påmindelse om kroppens aldring (Ludvigsen, 2016).

3.2.3 Logikker i hjælpen

I nogle tilfælde bliver det tydeligt, at de ældres forventninger til hjælpen og udførelsen af hjælpen beror på forskellige logikker. Overordnede logikker som værdighed eller effektivitet manifesteres i den specifikke situation, hvor den ældre modtager hjælp. Værdighed er ikke blot et abstrakt begreb, men kommer til udtryk gennem konkrete handlinger, udtalelser og interaktion mellem borger og medarbejder i kommunens hjemmepleje. For eksempel kan praksisser og interaktioner relateret til bad relateres til forskellige principper om autonomi eller rehabilitering (Pols, 2006), men situationen kan også relateres forskellige logikker om værdighed, rehabilitering og effektivitet. Interviewundersøgelsen viser, at der kan være flere og til tider modstridende logikker i spil på samme tid, hvilket kan betyde, at de ældre oplever brud på sammenhæng i hjælpen.

I Kirsten og Jørgens fortælling optræder sådanne brud i forbindelse med at få hjælp til bad og tandbørstning. For Kirsten og Jørgen handler et bad om mere end at blive ren og hygiejne. Et bad skal være en rar og værdig oplevelse. Dette står i kontrast til deres oplevelse af det fokus på tid, som præger hjemmeplejen. De har en oplevelse af, at hjemmeplejen skal løse flere opgaver på samme tid, hvilket betyder, at personalet er tidspresset og haster gennem opgaven. Hele badet inkl. påklædning tog kun 15 minutter, hvilket skal ses i sammenhæng med, at Kirsten bevæger sig langsomt. Brud på sammenhæng mellem de to logikker om værdighed og effektiv pleje resulterer i et konfliktfyldt forhold mellem Kirsten, Jørgen og kommunen og en opslidende proces med klager og APV.

Tove har en lignende oplevelse af, at selvom hun har fået bevilliget et bad, så lever det ikke op til hendes forventning om, hvad et bad er. Hun fortæller:

Jeg får et bad to gange i ugen, og jeg får vasket hår én gang i ugen. Det er et sengebad, hvor jeg bliver tørret over – de tager en klud og tørrer mig over hele kroppen. Det er ikke en stor succes, men jeg bliver da vasket i alle krogener. (Uddrag fra interviewreferat)

For Tove udgør badet ikke et "rigtigt" bad med rindende vand og velvære, selvom hun bliver ren. Her støder logikken om renlighed sammen med en logik om velvære. Det rigtige bad under bruseren kan dog ikke lade sig gøre, fordi Tove ikke har kræfter til at stå under bruseren, og hun kan ikke blive tilstrækkelig ren, hvis hun sidder på en badestol. Grundet sine sygdomsbe- grænsninger må Tove acceptere sengebadet, men hun konkluderer også, at selvom det kaldes et bad, så anser hun det ikke for at være et bad.

Tilsvarende oplevede Kirsten og Jørgen, at forskellige logikker om rehabilitering, værdighed og effektivitet i plejen kolliderede i forbindelse med hjælp til tandbørstning. Et bærende princip i hjælpen til Kirsten er, at hun skal støttes i at bevare sin funktionsevne og selv udføre de opgaver, hun kan. Kirsten kan kun bruge sin ene arm, men har oparbejdet en rutine, hvor hun kan skrue låget af, få tandpasta på tandbørsten, og skrue låget på igen ved at sætte tandpa- statuben i klem mellem benene, og derefter børste sine tænder. Imidlertid overtager hjemme- plejen opgaven og børster Kirstens tænder. Ifølge Jørgen og Kirsten overtager hjemmeplejen opgaven, fordi de ikke har den tid til rådighed, som det tager for Kirsten at børste tænderne. Kirsten og Jørgen oplever dog, at tandbørstningen foregår meget tidspresset, og Jørgen væl- ger på denne baggrund at overtage opgaven, så tandbørstningen ikke bliver så forjaget og for at støtte Kirsten i at gøre det selv.

I de to situationer relateret til bad og tandbørstning oplever Kirsten og Jørgen modstridende logikker, hvor intentioner om værdig hjælp, støtte til egenomsorg og vedligeholdelse af funkti- onsevner kolliderer og bliver tilsidesat af hensyn til en tidsoptimeret og effektiv pleje. De ønsker ikke, at hjælpen udelukkende handler om den konkrete handling, men også om hjælp med et menneskesyn, hvor det at kunne udføre opgaver selv er vigtig for ens funktionsevne og men- tale sundhed.

3.3 Opsamling

Sammenhæng i hjælpen handler i høj grad om sammenhæng mellem forventninger og ople- velse af hjælp. Dette er samtidig også tæt knyttet til oplevelse af kvalitet og tilfredshed.

De ældre er tilfredse med at kunne få hjælp, og flere synes, at de får den hjælp, de har brug for. Andre oplever dog, at omfanget af, hvad man kan få hjælp til, er begrænset, eller at kvali- teten af hjælpen er lav. Når dette er tilfældet, oplever nogle ældre, at kommunens hjælp ikke udgør en reel hjælp. Så selvom hjælpen gør det muligt for den ældre at blive boende i eget hjem, så kan karakteren af hjælpen alligevel påvirke hverdagen og livskvaliteten i negativ ret- ning. Flere forsøger derfor at indgå i dialog med kommunen, og mange har gjort sig overvejel- ser om alternative måder at få hjælp på, enten via pårørende, hvilket vi vender tilbage til i kapitel 5, via tilkøb af hjælp hos private eller ved at benytte private leverandører af hjemme- pleje. Flere pointerer også, at det ikke er alle, der har kræfter eller midler til at finde alternative løsninger.

Interviewundersøgelsen peger dermed også på, at der kan være et misforhold mellem de for- ventninger, som de ældre borgere har til det offentlige, og deres oplevelse af, hvad det offent- lige faktisk kan levere. Nogle af de ældre udtrykker en skuffelse over systemet, som de har betalt skat til i et langt arbejdsliv og derfor forventer vil træde til og hjælpe dem med at klare hverdagen, når de ikke længere er i stand til det selv. Heri ligger samtidig en kritik af en udvik- ling, hvor den bevilgede hjælp opleves som tiltagende utilstrækkelig, og hvor flere føler sig nødsaget til selv at betale for hjælp.

Undersøgelsen har endvidere vist, at borgerne kan opleve brud på sammenhængen i hjælpen, hvis der er flere modstridende logikker om værdighed, rehabilitering og effektivitet på spil. De forskellige logikker er i konflikt med hinanden i den konkrete situation, hvor hjælpen ydes, eller over tid, og hvor hjælp, der har et rehabiliterende sigte, ændrer karakter og bliver kendetegnet ved en mere effektiv opgaveløsning. Selvom der kun har været få eksempler på denne type sammenhæng eller brud på sammenhæng i undersøgelsen, så har situationen påvirket de pågældende borgere betydeligt.

4 Personkontinuitet og relationer i hjælpen

Dette kapitel omhandler borgernes møde med de medarbejdere, som står for pleje og hjælp fra kommunen. Med afsæt i interviewene folder vi ud, hvad det konkret betyder for borgerne, når de er tilknyttet fast personale, og når de møder fagpersoner, som de ikke kender, og som har forskellig faglig baggrund. Vi anvender begrebet personkontinuitet om flowet af fagpersoner i kontakten med de ældre.

4.1 Situationen blandt de ældre

Borgerne i denne undersøgelse har forskellige erfaringer med personkontinuitet – fra fast personale, som er kommet i hjemmet gennem flere år, til skiftende personale med mange vikarer og få kendte personer. I interviewene omhandler disse erfaringer primært hjemmeplejen og i mindre grad andre fagpersoner såsom sygeplejersker og fysioterapeuter.

De borgere, som angiver, at det er faste personer, der kommer hos dem, har forskellige forståelser af, hvad dette vil sige. Nogle få borgere møder få forskellige fagpersoner, som primært afløses ved ferie eller sygdom. Blandt borgere, der får hjemmepleje flere gange om dagen, kan der være fast personale i dagtiden og skiftende personale om aftenen og i weekenden.

Hovedparten af de borgere, der er blevet interviewet til denne undersøgelse, beskriver dog, at de ikke har fast personale tilknyttet, og at der ofte kommer fagpersoner, som de ikke har set før – enten afløser eller vikarer. Flere bemærker samtidig, at det ikke altid er uddannet personale, der kommer, men ofte ufaglærte – især når det drejer sig om vikarer og ferieafløser. Nogle borgere har også oplevet udskiftning blandt de sygeplejersker, der kommer i hjemmet, og blandt fysioterapeuter.

Når borgere oplever stor udskiftning, kan elever, der er i praktik som del af deres uddannelse til sosu-assistent eller sosu-hjælper, være en stabil hjælp i de måneder, som praktikken varer. Nogle oplever, at eleverne er mere dedikerede til at løse opgaven bedst muligt, og at de har mindre travlt.

De fleste ældre, der modtager hjemmepleje, oplever ikke, at de kan få indflydelse på, hvem fra hjemmeplejen, der kommer hos dem (Hellum Hansen, 2016). Det er også tilfældet i denne undersøgelse.

4.2 Personkontinuitet i de ældres hverdag

Borgere med fast personale værdsætter og er meget tilfredse med at kende de fagpersoner, som varetager deres hjælp og pleje. De er trygge ved de personer, der kommer. Omvendt udtrykker borgere, der oplever skiftende personale, at det er utrygt, når der kommer mange fremmede i hjemmet, og at det går ud over kvaliteten og ensartetheden i den hjælp, de får. På den måde spejler borgernes erfaringer med fast og skiftende personale hinanden.

Annelise er en af dem, som oplever, at det er en belastning, når der kommer mange fremmede medarbejdere fra hjemmeplejen.

Boks 4.1 Annelises fortælling

Annelise er 67 år og bor i rækkehus i en mindre kommune. Hun døjer med forskellige fysiske og psykiske lidelser, som betyder, at hun ikke kan klare sig selv. Hun har osteoporose, ADHD, skizofreni og Parkinsons sygdom med begyndende demens. Hun falder tit. Annelise har fået hjemmepleje siden 2002. Hjemmeplejen kommer fire gange dagligt, og de sørger bl.a. for hendes mad og medicin, og for at hun kommer op og i seng igen.

Annelise fortæller, at der kommer mange forskellige medarbejdere fra hjemmeplejen hos hende – nogle gange fire forskellige på en dag. Nogle af dem kommer igen, men der kommer også folk, hun ikke kender. På grund af sin begyndende demenssygdom kan hun ikke huske, hvad afløserne hedder, hvis de har været hos hende for flere uger siden. Det har hun det ikke godt med. På grund af sin ADHD har hun meget brug for struktur, og det synes hun, at hun mangler. Det er svært for hende at være rolig, når hun ikke ved, hvem der kommer. Også selv om de alle sammen er søde og rare. Annelise kan ikke forstå, at de ikke kan sende de samme nogenlunde fast. For Annelise har det skiftende personale store konsekvenser både for den konkrete hjælp, hun får, og for hendes tryghed.

På spørgsmålet om, hvilken hjælp hun får, svarer hun: Hvis jeg da får hjælp... Selvom personalet kommer som aftalt, er det ikke ensbetydende med, at hun får den samme hjælp hver gang. Annelise synes for eksempel, at det varierer meget, hvilke opgaver hjemmehjælperne udfører og hvordan. Det burde være det samme, men hun ved ikke, hvad hun kan regne med. For eksempel får hun sine piller med lidt yoghurt, mens hun sidder i sengen, i stedet for vand, så hun bedre kan sluge dem. Nogle af medarbejderne lader til at tro, at det gør det ud for morgenmad, og så får hun ikke mere, hvis hun ikke selv husker at bede om det. Det er også forskelligt, om de ruller gardiner op om morgenen og ned om aftenen, hvis hun ikke selv når at tænke på det. Det er sket mange gange, at hun har siddet i mørke en hel dag. Omvendt, hvis gardinerne er oppe om aftenen, bliver hun utryk, for der har været vindueskiggere i området, og man kan se lige ind i hendes stue. Ofte mangler hun også hjælp til at få bh'en af og få lagt benene godt i sengen. Så kan hun have ondt hele natten.

Hver gang der er nye, spørger de: Hvad skal du så have lavet? Det står jo i deres plan, så hun ved ikke, hvorfor de spørger. Hvis hun ikke kan huske det, så smutter de, og så bliver det ikke gjort. Hun orker heller ikke at sige det samme igen og igen. Nogle gange siger hun bare, at hun ikke skal have lavet noget.

For nylig besøgte Annelise sin bror i en anden by, men selvom hun havde givet besked i god tid, så kom medarbejderne fra hjemmeplejen alligevel. De låste sig ind og ringede til hende – nu er jeg hos dig, hvor er du? Annelise fortæller, at det ikke var første gang. Hun kan ikke lide, at de er i hendes hjem, når hun er væk. Da hun kom hjem fra broderen, gik der 2 dage inden hun fik hjælp igen. Hun synes det er utrygt, at man ikke regner med dem.

For Annelise betyder det skiftende personale, at der hele tiden er mange små ting, som bliver til store ting med tiden. Hjælperne er søde og rare, men fordi de ikke kommer regelmæssigt, så formår de ikke at give hende den hjælp, hun skal have. Hun ville gerne sige, at hjemmeplejen skulle blive væk, men hun kan ikke undvære hjælpen.

Annelises case er et eksempel på, hvilke konsekvenser det kan have for borgerne, når de møder skiftende personale. Det er et ekstremt eksempel på grund af Annelises mange diagnoser og den fysiske og psykiske sårbarhed, som de medfører, men samtidig viser casen den usikkerhed og utryghed, der følger med, når borgerne møder skiftende medarbejdere i deres hjem. Den er sigende for, hvordan manglende personkontinuitet bidrager til en oplevelse af manglende sammenhæng. De ældre fremhæver på tværs af interviewene fem forhold, som er særligt vigtige i relationen til medarbejderne:

- Kendskab til opgaven og borgeren
- Intimitet
- Overvågning af helbred og trivsel
- Særlige udfordringer
- Medarbejderen i hjemmet.

4.2.1 Kendskab til opgaven og borgeren

Borgerne fremhæver om de faste medarbejdere fra hjemmeplejen, dvs. dem der kommer i hjemmet løbende, at de allerede ved, hvad der skal gøres, når de kommer. De ved, hvor alting er i hjemmet, hvilken morgenmad borgeren gerne vil have, hvad rækkefølgen i opgaverne skal være osv. Det betyder, at både borgere og medarbejdere kan koncentrere sig om samarbejdet i den konkrete opgave, og at der måske er tid til lidt samtale undervejs. Jytte er meget glad for hjemmeplejen. Hun fremhæver især teamet og den faste hjælper. Hun fortæller:

Vi kender hinanden, og jeg synes, de har god tid – ikke bare til støttestrømperne, men også til en snak. De følger op – spørger til, hvordan det går, hvad der er sket siden sidst osv. Nogle gange kommer hun [den faste medarbejder] forbi og ordner støttestrømperne om morgenen, inden hun selv kører videre på arbejde. (Uddrag fra interviewreferat)

Når afløsere og vikarer møder op hos borgeren, så er det borgernes indtryk, at de overordnet ved, hvilke opgaver der skal løses. De ved, om borgeren skal hjælpes ud af sengen og i tøj, eller om der skal gives medicin osv. Ofte ved de dog ikke præcis, hvordan opgaven skal udføres. Ofte bliver det borgeren eller borgerens pårørende, der skal instruere medarbejderen. De må fortælle, hvordan eksempelvis vask og påklædning skal foregå; forklare, hvor plejartikler og tøj kan findes osv. Tove er træt af vikarerne:

Det er næsten hver dag, der er vikar. Nogle vikarer har været hos mig før, nogle har aldrig været her. De snakker meget, for man skal instruere dem hele tiden. De ved ikke selv, hvad de skal. Enten får de ikke lavet det, eller også laver de det forkert. Når de er gået, står der alt muligt på bordet, der skal ryddes op. Og nogle af dem sætter tingene helt ind til væggen. De tænker sig ikke om. Når man sidder i kørestol og har svært ved at løfte armene, kan man ikke nå ind til væggen. (Uddrag fra interviewreferat)

Det bliver i nogen grad borgernes ansvar at støtte afløsere og vikarer i at yde den rette hjælp, hvilket ikke alle borgere magter, som Annelises fortælling viser. Når der samtidig er variation i omfanget af hjælp, som medarbejderne yder, så bliver nogle borgere usikre på, om de faktisk får den hjælp, de skal have.

4.2.2 Intimitet

Plejesituationerne er ofte intime. Det at blive fulgt på toilettet, blive vasket eller få bad, indebærer, at meget private gøremål skal ske sammen med en anden. I interaktionen omkring situationer som bad og toiletbesøg er det en fordel for de ældre, når de kender den medarbejder, der skal støtte dem og komme tæt på deres krop. De ældre er klar over, at medarbejderne fra hjemmeplejen kommer med en professionel tilgang og skal løse en opgave, men samtidig tager det tid at lære hinanden at kende og opbygge tillid. Nogle af borgere har dog også gode erfaringer med vikarer og afløsere. Marie fortæller:

Jeg synes, at de tager meget hensyn, så man ikke skal føle sig blufærdig. For eksempel når jeg bliver vasket i sengen, så dækker de mig altid til, så jeg ikke ligger helt nøgen. Også selv om der kun er mig selv og damen fra hjemmeplejen. Det gælder både de faste og vikarerne. Min mand holder sig væk, men alligevel lukker de altid døren. Også selv om det ikke gør noget, at han ser mig. (Uddrag fra interviewreferat).

Alle de ældre er enige om, at de hjælpere, der kommer, er venlige og gør deres bedste for at håndtere en intim situation på en sober måde. Alligevel oplever nogle borgere, at de intime situationer bliver særligt følelsesmæssigt svære, når der kommer en person, de ikke kender og er trygge ved. De kan føle sig blufærdige og skamfulde.

Det kan være en udfordring at spørge om hjælp, hvis det drejer sig om en problematik, som er intim. For eksempel opleves det at bede om bleer eller få vasket tøj for at undgå lugt, hvis man er inkontinent, som pinligt for nogle af de ældre. Andre har ikke haft gode erfaringer med at bede om hjælp og kan ligefrem undlade at bede om hjælp af denne årsag. Doris fortæller om en situation, hvor hun havde haft et uheld og skulle have hjælp til at fjerne afføring fra tøjet, blive vasket og få rent tøj på. Hun har tidligere været udsat for et overgreb, har lille tillid til mænd og har derfor frabedt sig mandlige medarbejdere. Den pågældende dag måtte hun dog acceptere, at hjemmeplejen sendte en mand, som hun ikke kendte, ud for at hjælpe hende. Det var en meget svær situation for hende, og selvom han var venlig, græd hun hele tiden, mens han var der. Dette eksempel er måske nok ekstremt, men det peger på, hvor svært det kan være at tage imod hjælp fra en person, som man ikke er tryk ved, og hvor følsomt det er, når det drejer sig om en intim situation.

4.2.3 Særlige udfordringer

Alle de ældre i undersøgelsen, der møder skiftende personale, oplever det som en belastning. For de ældre, der har svært ved at orientere sig eller er sårbare over for manglende struktur, ser det ud til, at denne belastning vejer ekstra tungt. Det kan være, at de har psykiske udfordringer, der harmonerer dårligt med interaktionen med mange fremmede eller med ikke at vide, hvem der kommer – som i Annelises tilfælde. Det kan også være dårligt syn eller nedsat hørelse, som betyder, at de har sværere ved at orientere sig eller kommunikere med fagpersonerne. Endelig er der en udfordring knyttet til kognitive udfordringer, som enten er sygdomsrelaterede (fx ved begyndende demens eller sklerose), som betyder, at hukommelsen kan være svækket. De ældre kan opleve det som grænseoverskridende ikke at vide, hvem der er i ens hjem, eller store udfordringer med ikke at kunne gøre sig forståelig eller høre, hvad medarbejderen siger. Det indebærer også en særlig belastning, når der kommer nyt personale, som ikke i forvejen kender til opgaverne hos den ældre og skal have hjælp til at orientere sig i hjemmet eller vejledning til at løse opgaverne som vanligt. Det kan være udmattende at skulle hjælpe medarbejderen fra hjemmeplejen undervejs i besøget i en sådan grad, at den ældre efterfølgende ikke har ret meget energi til at komme igennem resten af dagen.

Nogle af medarbejderne gør en dyd ud af at sige, at de spørger den ældre *"hvordan vil du have det?"* for at målrette deres indsats bedst muligt til den ældres behov og ønsker. Nogle borgere har glæde af at blive inddraget i beslutninger omkring hjælpen. Det er særlig tydeligt i forbindelse med rengøringen, hvor de ældre sætter pris på, at den kan tilpasses deres umiddelbare behov i stedet for at køre efter en fast skabelon.

Det er dog ikke alle ældre, som har kræfter til at indgå aktivt i den inddragende dialog. Dette er særlig udtalt for de borgere, der har psykiske eller kognitive udfordringer, som oplever, at

det er anstrengende og trættende at få rollen som vejleder og at skulle anviser og have overblikket. I disse tilfælde tildeles borgeren et ansvar for plejen, som de ikke nødvendigvis magter. Som Annelises case viser kan det i værste fald betyde, at den ældre glemmer eller opgiver at remse alle opgaver op.

4.2.4 Udviklingen i den ældres helbred og trivsel

De ældre, som har fast tilknyttet personale, fremhæver, at kontinuiteten i kontakten betyder, at medarbejderne følger udviklingen i deres helbred og kan gribe ind, hvis der opstår sygdom eller komplikationer. Flere fortæller, hvordan de fx har opdaget begyndende siddesår og sørget for et sygeplejefagligt tilsyn eller har haft blik for den ældres trivsel og har grebet ind over for fx tiltagende tristhed. Marie fortæller:

Det er vigtigt med en fast person. De har en bestemt måde at gøre tingene på. Det er ligesom mere præcist, og man kan bedre få den bestemte tid om morgenen. Man får et andet forhold, og de ser også ting, som man ikke nødvendigvis lægger mærke til, hvis man ikke kender hinanden. Jeg havde et udslæt på benet, som min faste [hjælper] så med det samme, men den vikar, der var hos mig dagen før, så det ikke. Den faste er simpelthen vant til at se på en og kan spotte en skade med det samme. Det er mere trygt for mig. Så siger de det videre til sygeplejersken, og så kommer hun ud med det samme. Hvis der er mange forskellige, så ved man ikke, hvad de lægger mærke til. (Uddrag fra interviewreferat)

Det er også i forbindelse med de faste medarbejdere, at vi ser eksempler på, at de har foreslået nye former for hjælp (fx skift af sengetøj) eller hjælpemidler (fx toiletstol), der bedre kan afhjælpe de ældres fysiske begrænsninger.

Dette er ikke i samme grad tilfældet, når der kommer meget skiftende personale. Særligt blandt de ældre, der er meget fysisk svækkede, er der eksempler på, at skiftende personale kan overse sygdom eller mistrivsel hos den ældre. To af interviewpersonerne har fx haft uopdagede blodpropper og blærebetændelse, som blev opdaget på de pårørendes initiativ. Både de ældre og de pårørende mener, at det faste personale har bedre forudsætninger end afløsere og vikarer for at opdage uhensigtsmæssig udvikling i trivsel eller fysisk helbred.

Da afløsere og vikarer ikke altid er faglærte og dermed ikke har sundhedsfaglig viden, kan det betyde, at de overser sygdom hos de ældre – det er bekymringen hos nogle ældre og deres pårørende. De er bekymrede for, at plejen ikke udføres med den fornødne kvalitet, men blot består af enkeltstående opgaver, der bliver løst uden et egentligt fagligt overblik.

Nogle af de ældre peger på samme problematik omkring sygeplejerskerne, hvis de skal tilse borgeren i et bestemt tidsinterval eller efter en bestemt tidsperiode, fx på nogle måneder, for at følge en helbredsmæssig udvikling. Hvis det er forskellige sygeplejersker, der kommer, opstår der tvivl hos borgerne om, hvorvidt sygeplejerskerne faktisk har gode forudsætninger for at spotte en eventuel udvikling – fx i forhold til siddesår: *"Hvis de ikke ved, hvordan min bagdel normalt ser ud, hvordan kan de så vide, om der er noget galt?"* (Tove, uddrag fra interviewreferat)

De fleste borgerne er klar over, at hjemmeplejen og sygeplejerskerne 'skriver' til hinanden for at føre andre fagpersoner ajour med borgerens situation. Mange af dem har dog indtryk af, at denne viden ikke altid følger med de medarbejdere, der kommer i hjemmet. Dette indtryk får de, når medarbejderne i hjemmeplejen eller sygeplejerskerne ikke har relevante informationer

om borgerens situation, fx hvis borgeren er faldet. Dermed har de ikke stor tillid til den dokumentation, som fagpersonerne overleverer til hinanden.

Borgerne og deres pårørende ser dermed personkontinuitet som et vigtigt bidrag til den faglige kvalitet i hjælpen til de ældre. Nære relationer har i høj grad betydning for både trivsel og vellykket pleje, dels fordi borgerene har tillid til medarbejdere, som de kender og har en fortsat dialog med, dels fordi medarbejderens kendskab til borgeren har betydning for forebyggelse og tidlig opsporing af begyndende sygdom (Hilm, 2013).

4.2.5 Fagpersonen i hjemmet

Noget, som de ældre i denne undersøgelse bider mærke i, er, hvordan medarbejderne fra kommunen opfører sig i hjemmet. Det drejer sig især om hjemmeplejen, men der er også enkelte eksempler, som vedrører sygeplejerskerne og visitator for den kommunale hjemmepleje. Dette handler ikke kun om, hvordan opgaverne udføres, men også om basal høflighed og respekt – udtrykt både i adfærd og kommunikation.

De ældre i undersøgelsen peger på, at der med faste hjælpere med tiden sker en gensidig tilpasning, hvor de finder ud af, hvordan de skal tale med hinanden, og hvordan de skal opføre sig over for hinanden, og hvad der er god tone i den ældres hjem.

Omgangsformen er anderledes, når der kommer folk, som de ældre ikke kender. De ældre lægger mærke til, om medarbejderne hilser på dem og siger, hvad de hedder, og om de bærer navneskilt. Dette er særligt vigtigt for de personer, der har særlige udfordringer i form af nedsat syn eller hørelse eller som husker dårligt.

Kommunikation med medarbejderne fra hjemmeplejen fylder meget. Mange af de ældre understreger, at medarbejderne er søde og rare, og at de ofte formår at snakke lidt, selvom de har travlt. Flere af de ældre har dog erfaring med, at kommunikationen kan blive udfordret i situationer, hvor de har behov for ekstra hjælp. Ingrid fortæller:

Det er ikke altid, man bliver talt pænt til, når de er stressede. Jeg havde på et tidspunkt problemer med, at mit kateter stoppede til. Så ringede jeg efter hjælp, men den, der kom ud til mig, sagde: "Ja, vi kan heller ikke stå ved dig hele dagen". Det er tungt at føle sig til besvær. Man ønsker jo, at man ikke er det. Somme tider kunne nogle af dem godt lære lidt om at tale til andre. (Uddrag fra interviewreferat).

Borgerne er også optaget af, hvordan medarbejderne bevæger sig rundt i hjemmet – om de beholder skoene på, om de tager jakken af, om de rydder op efter sig. Flere har oplevet, at afløserne kan komme til at bryde med de regler, der er i hjemmet, fx ved at låse sig ind, selvom aftalen er, at de skal ringe på. Tove oplever fx, at hendes entre og stue bliver meget snavset, når dagens ti hjælpere og sygeplejersken har været hos hende uden at sætte fodtøjet. Denne situation går igen i flere interview. De ældre, der får hjælp til måltiderne, oplever, at der ligger skrald i køkkenvasken, når medarbejderen fra hjemmeplejen har smurt frokost, eller at der er løbet kaffe ned af skabslågerne. Mange af dem kan ikke rydde op og gøre rent og må derfor leve med, at hjemmet ikke er pænt og ryddeligt, sådan som de altid selv har holdt det.

Andre undersøgelser viser, at medarbejderne fra hjemmeplejen for nogle ældre er deres primære sociale kontakt (Hilm, 2013). Flere ældre i denne undersøgelse fremhæver, at det sociale aspekt har stor betydning for deres trivsel. De ældre, der ikke ser andre mennesker i løbet af dagen, er ofte ensomme og savner muligheden for at få en snak.

Når der er rodet i køkkenet, eller medarbejderen undlader at lægge jakken, mens hun hjælper den ældre, bliver det bekræftet, at det ikke er en vanlig social situation, men en interaktion med professionelle på deres præmisser. Hvis det samtidig foregår i kontakt med medarbejdere, som man ikke kender, bliver dette særlig tydeligt.

De ældre, der har oplevet, at medarbejderne gør en ekstra indsats for at yde omsorg eller opfylde deres ønsker til hjælp, værdsætter dette og fremhæver relationen som særlig positiv og respektfuld. Det kan være enkle handlinger som at lægge sengetæppe på, gå køleskabet efter for forældet mad eller give et par trøstende ord med på vejen. Omvendt kan en skarp tone og uordentlighed opfattes som mangel på respekt – også selvom det kan skyldes tidspres. Dermed får hverdagens små handlinger betydning for oplevelsen af værdighed.

4.3 Opsamling

Fra de ældre borgeres perspektiv handler personkontinuitet ikke om koordinering, planlægning og informationsflow mv. mellem de forskellige fagpersoner, der varetager opgaverne for kommunen. Dette har borgerne ikke direkte indsigt i. Det handler om den relation, de selv har til disse fagpersoner, og hvordan den får konkret betydning for deres oplevelser af kvalitet, sikkerhed og værdighed.

Mange af de ældre eller deres pårørende har oplevet, at plejeopgaver bliver løst forskelligt eller bliver løst dårligere, når der er stor udskiftning i personalet, og at helbredsudfordringer bliver overset. For borgere med særlige vanskeligheder – psykisk sygdom, kognitive eller sanserelaterede funktionsnedsættelser – kan det være særligt vanskeligt at få overblik over, hvem der kommer i hjemmet, og hvad de skal. At modtage hjælp i ens hjem indebærer samtidig et relationsarbejde for borgeren. Borgeren åbner sit hjem, byder hjælperne inden for, indretter sig på ruter og tidsplaner og stiller sig til rådighed for hjælp. Fra et borgerperspektiv handler det at lære medarbejderne at kende og skabe en fælles forståelse af de opgaver, der skal løses, at etablere gode og forudsigelige rutiner og et samarbejde, som både den kommunale medarbejder og den ældre kan acceptere, og hvor der tages højde for, hvordan den ældres helbredssituation, trivsel og praktiske behov udvikler sig. Det er dette, der giver tryghed ved at have fast personale hos borgerne og de pårørende.

Når ældre peger på, at manglende personkontinuitet er et af de største problemer i deres kontakt med hjemmeplejen, så handler det således ikke kun om, at det er rart at kende hinanden. Skiftende medarbejdere bryder sammenhængen i hverdagen, og for mange følger der en oplevelse af social, kognitiv og helbredsmæssig belastning med, som vejer tungt hos allerede svage ældre.

5 Pårørendes rolle i sammenhæng

Dette kapitel handler om de pårørendes rolle i den pleje og hjælp, som de ældre får fra deres kommune, og som har betydning for deres oplevelser af sammenhæng.

5.1 Situationen blandt de ældre

Der tegner sig et meget blandet billede af de pårørendes rolle blandt interviewpersonerne i denne undersøgelse. Det gælder både, hvem der er tæt på den ældres hverdag, og hvilke opgaver de tager på sig.

7 af deltagerne i undersøgelsen havde en ægtefælle, og i alle tilfælde spillede denne ægtefælles en stor rolle i at skabe en god hverdag for deres mand eller kone. Deres involvering i den ældres hverdag skaber en særlig forståelse af den kommunale hjælp. I disse tilfælde er der nok en anerkendelse af, at kommunens pleje og hjælp er målrettet den person, som er genstand for indsatsen, men modtagere af hjælpen er ikke 'jeg', men 'vi'. De siger eksempelvis, at 'hjemmeplejen kommer hos os', eller at 'vi har talt med hjemmeplejen om tidspunktet for morgenbesøget'.

Mange af deltagerne har voksne børn, men det er meget forskelligt, om og hvordan den ældre inddrager dem i hverdagen. For nogle spiller deres børn – som regel en datter – en central rolle i forløbet, især hvis den ældre er meget svækket og ikke længere har en ægtefælle, der kan tage hånd om vedkommende. I andre tilfælde tilbyder børnene deres hjælp, men den ældre tager kun imod den lejlighedsvist og ved særlige behov og foretrækker ofte det hyggelige samvær med børnene, frem for at de ordner praktiske opgaver i hjemmet. Andre igen har børn, der bor for langt væk til at deltage i hverdagen, eller som af andre årsager ikke tilbyder hjælp til den ældre.

Nogle få af de ældre har en søster eller bror, der kan træde til ved behov, men som regel er deres søskende selv oppe i alderen og har deres egen familie eller egne helbredsproblemer at håndtere. Nogle har slet ingen nær familie, der kan træde til, og de må ofte forlade sig på den kommunale hjælp. I enkelte tilfælde er der en nær veninde eller en nabo, som ind imellem giver en hånd med. Der er også et enkelt tilfælde, hvor en af de ældre har en kommunal kontaktperson, som han oplever udviser et særligt ansvar for hans situation.

I de tilfælde, hvor pårørende er meget aktive i den ældres hverdag, oplever de ældre ofte mangler eller ujævnheder i den kommunale hjælp. Nedenstående case og de efterfølgende eksempler har derfor også en kritisk vinkel på især hjemmeplejen. Når de alligevel er inkluderet i dette kapitel, skyldes det, at de viser, hvordan især pårørende kan bidrage til at skabe sammenhæng mellem hjælpen og den ældres behov.

5.2 De pårørendes opgaver i den ældres hverdag

I de tilfælde, hvor de pårørende er involveret i den ældres hverdag, bliver deres rolle ofte at supplere og holde øje med den pleje og hjælp, som den ældre får fra kommunen. Flere af deltagerne i undersøgelsen påpegede, at indsatsen fra deres pårørende var med til at skabe sammenhæng i hverdagen. Dagny er en af de ældre, hvis datter spiller en stor rolle for at sikre, at Dagny får den hjælp, som de mener, at hun skal have.

Boks 5.1 Dagnys fortælling

Dagny er 70 år og bor i en lejlighed i en mindre kommune. Dagny har haft en blodprop i øjet og ser dårligt. Hun er desuden meget svimmel. Hendes datter, Annie, er meget involveret i sin mors hverdag. Hun hjælper med indkøb og kørsel og føler sig også nødsaget til at holde øje med den pleje og hjælp, som Dagny får fra kommunen. Annie deltager i interviewet med Dagny.

Dagny fortæller, at hun har fået hjemmepleje fra kommunen siden 2013, hvor hendes mand døde, og hun flyttede til en mindre bolig. Hjemmeplejen kommer 7 gange om dagen for at give hende medicin og dryppe hendes øjne. De sætter morgenmad og frokost frem og sørger for, at hun får varmet aftensmad. Sidste besøg er kl. 20, hvor Dagny bliver hjulpet i seng. Nogle gange kommer der også en sygeplejerske, hvis de er i tvivl om noget.

Ud over de daglige opgaver, så får Dagny hjælp fra hjemmeplejen til at komme i bad 1 gang om ugen. Hun får hjælp til opvask hver 3. dag, og der bliver gjort rent hver 3. uge, hvor sengetøjet også bliver skiftet. Vasketøjet ordnes hver 14. dag. Hun får også vederlagsfri fysioterapi 2 gange om ugen i den nærliggende by, og torsdag er hun i dagcenter sammen med 2 andre ældre. Antallet af deltagere er skåret meget ned – først på grund af besparelser og igen for nylig på grund af coronapandemien. Hun savner det gode selskab med de andre ældre.

Hjemmeplejen er blevet justeret flere gange, sådan at Dagny får mere hjælp. Samtidig er der løbende blevet skåret i antallet af minutter, så hun får hjælp til mere, men på den samme tid. Hun kan mærke, at der er mindre tid til opgaverne. Ifølge Annie, som har sat sig godt ind i reglerne for hjemmeplejen i kommunen, må opvask tage 1 minut. Toiletbesøg må tage 2 minutter og varmt mad 5 minutter. De er meget strikse med tidsplanen, for ellers går det ud over en anden borger. Annie synes, at det er alt for presset. I starten havde de tid til at gennemgå Dagnys kalender for ugen og snakke om, hvad der skal ske. Sådan er det ikke mere. Dagny kan ikke selv læse i sin kalender, så nu må Annie holde styr på moderens aktiviteter. Det er Annie, der sørger for at flytte tidspunktet for hjælpen, hvis Dagny skal noget.

Dagny er glad for den hjælp, hun får, men hun synes, at der er for lidt hjælp. Det gælder især det praktiske. Hun kunne godt tænke sig et bad 2 gange om ugen – især når det er varmt. Så føler hun sig svedig og beskidt efter at have siddet i sin stol hele dagen. Når opvasken står i flere dage, kommer der mange fluer. Det bryder hun sig ikke om. Annie supplerer, at rengøringen heller ikke er noget at råbe hurra for. Gulvet kan være helt klistret under moderens stol, hvis der er spildt noget, men det bliver ikke tørret op, for Dagny selv har så dårlig balance, at hun ikke kan bukke sig ned, og hjemmehjælperne må ikke. Så må Annie træde til.

Dagny fremhæver, at alle, der kommer i hjemmet, er meget søde, men at der kommer mange forskellige. Det ville være rart, hvis hun kendte dem, men det er ikke så tit, det er de samme. De låser sig bare ind, og det er ikke altid, at de siger, hvad de hedder, og fordi hun ser meget dårligt, ved hun ikke altid, om det er en medarbejder, som har været hos hende før. Hun ville gerne have, at der kom en fast person 1 gang om ugen, som hun kunne lære at kende og som vidste, hvordan hun har det. Det er ikke, fordi de behøver sidde og snakke hele tiden, men der er alt for mange. Det synes hun er forkert.

Når der kommer så mange, så får de ikke altid læst journalen, siger Annie. Dagny har oplevet at få dryppet det forkerte øje eller få sine piller på det forkerte tidspunkt – også selv hun om sagde, at det ikke var nu. Annie fortæller, at hendes mor ofte har blærebetændelse, men ikke selv mærker det. Det bliver ikke altid opdaget, når personalet hele tiden skifter. Hun synes, der burde være nogen, der lægger mærke til, hvis den ældre er dårlig eller trist. Hun har klaget til kommunen, men så følte medarbejderne i hjemmeplejen sig kritiseret og havde ikke lyst til at komme hos Dagny. Annie understreger, at hjælperne gør deres bedste, men at det er galt med planlægningen. Der er ikke tid til at lytte til borgeren.

Dagny gentager, hvor glad hun er for Annies hjælp. Hun ville ikke kunne klare sig uden hende.

Dagnys case viser, hvordan hendes datter yder praktisk hjælp, men også varetager forskellige opgaver, der knytter sig til den pleje og hjælp, som Dagny modtager fra kommunen. Dette er typisk i det tilfælde, hvor de pårørende er tæt involveret i den ældres hverdag. Konkret bidrager de pårørende, der har deltaget i denne undersøgelse, ved at:

- udføre konkrete opgaver
- overvåge udførelsen af opgaver
- koordinere pleje og hjælp.

5.2.1 Udføre konkrete opgaver

Når der er pårørende involveret, løser de typisk forskellige praktiske opgaver for de ældre. Som beskrevet ovenfor er det forskelligt, hvor stor deres indsats er. Nogle pårørende nøjes med forefaldende opgaver, som den ældre ikke selv kan klare, men som ikke direkte har noget med pleje og hjælp fra kommunen at gøre – havearbejde, indkøb mv. I andre tilfælde griber de pårørende ind for at supplere den kommunale indsats, men det er ikke altid, at det harmonerer med rammerne for hjemmeplejen, som illustreret her i Hannes eksempel, hvor hendes søn gerne vil sørge for, at hun få noget godt at spise.

Min søn handler ind for mig en gang om ugen. Han køber nogle gange en boks fra slagteren – der er til to måltider, men hjemmeplejen vil ikke hjælpe med at dele den op til mig. De må heller ikke varme den op for mig. Og så er det jo ingen hjælp.
(Uddrag fra interviewreferat)

Andre pårørende hjælper til, fordi de har en oplevelse af, at hjælpen er utilstrækkelig. Det fremgår bl.a. af Dagnys case, hvor Annie gør ekstra rent. Flere af de ældre har pårørende, som giver en hånd med i rengøringen. Nogle gange påtager de nære pårørende sig opgaver, der ligger tættere på plejen. I denne undersøgelse er det typisk ægtefæller og i nogle tilfælde voksne børn. Det kan dreje sig om hente og holde styr på medicin, hjælpe med bad og toiletbesøg eller med at forberede besøgene fra hjemmepleje og sygeplejersker. Hos Grethe har der i en lang periode været mange unge og ufaglærte. Grethes datter – Mette – fortæller:

De spørger om alting: Hvad skal jeg gøre, hvor er det og det, hvordan skal det være? De har lovet, at det var deres ansvar at vide det og ikke spørge min mor, men de lever ikke op til det. Jeg har lavet plejebeskrivelser, som er lamineret og hænger rundt omkring i hjemmet. I soveværelset er der labels på alle skabe, så det er tydeligt, hvor tingene er – bleer, toiletruller osv. Alt er minutløst beskrevet for at fritage min mor for at bruge alle sine ressourcer på at svare på deres spørgsmål. (Uddrag fra interviewreferat)

Grethes datter yder en stor indsats for, at hendes mor kan få den nødvendige hjælp, uden at blive unødigt belastet af skiftende personale, som ikke kender Grethe og – efter datterens mening – ikke har hverken den rutine eller faglighed, der skal til.

Når de pårørende påtager sig opgaver, som de og den ældre mener, burde være del af den kommunale pleje og hjælp, så er det næsten altid hjemmeplejeopgaver, som de pårørende supplerer. Bortset fra medicinbehandling løser de pårørende i denne undersøgelse ikke de faglige opgaver, som hører til sygepleje, fysioterapi og træning, men i nogle tilfælde køber de sig til ekstra hjælp, rengøring, en gåtur, fysioterapi eller træning. Aage er gift med Anna, og hun fortæller:

Aage tager sig af mange ting. Han hjælper mig i seng. Jeg kan selv sætte mig, men han løfter benene op, tager mine støttestrømper af og sætter natposen til. Det kan han godt klare, men han kan ikke give mig støttestrømperne på om morgenen. Han hjælper mig også med at spise. Han gør gerne alt det, for at vi kan slippe for at være afhængige af aftenhjælp. Vi har ellers søgt om rengøring, men Aage fik at vide, at det blev vurderet, at det kunne han selv gøre. Og ellers kunne han godt få et rengøringskursus. Så nu har vi ansat en privat rengøringshjælp. (Uddrag fra interview-referat)

Årsagerne til, at de pårørende træder til, skyldes ofte, at de ser, at den ældre mangler hjælp, som de mener burde være bevilget af kommunen, men ikke er det. Det kan også dreje sig om opgaver, som ikke udføres tilstrækkeligt, hvilket typisk knyttes til skiftende personale – eller et ønske om at være fri for at modtage hjælp på særlige tidspunkter, fx om aftenen, som i tilfældet med Jørgen og Else ovenfor.

Der er også tilfælde blandt deltagerne i undersøgelsen, hvor kommunen direkte trækker på de pårørendes ressourcer. Det kan fx være, når der skæres ned på hjælpen – fx hvis bevillingen af bad trækkes tilbage eller indskrænkes, eller hvis medarbejderne plejer at være to om at få den ældre i bad, og på et tidspunkt kun kan komme én. I sådanne tilfælde oplever de pårørende, at de forventes at kompensere for begrænsninger i hjælpen. En VIVE-undersøgelse finder, at pårørende til ældre i rehabiliteringsforløb gerne vil hjælpe deres familiemedlemmer med opgaver, som de finder det selvfølgeligt at påtage sig, men at de ikke vil pålægges opgaver, som de enten mener hører til hos kommunen, eller som de tidligere har gjort frivilligt (Navne & Brandhøj Wiuff, 2011). De pårørende i denne undersøgelse udtrykker tilsvarende, at graden af deres involvering hænger sammen med kommunens indsats. De er meget opmærksomme på, når de direkte eller indirekte bliver pålagt opgaver og dermed ansvarliggøres, og de udtrykker utilfredshed med dette.

Nogle få ægtefæller oplever også, at der i tildelingen af hjælp er så meget fokus på borgeren, at ægtefællen ikke bliver tænkt ind. Marianne er gift med Jens, som har haft en blodprop i hjernen. Hun fortæller:

Jeg blev træt af at få at vide, at jeg skulle være hustru og ikke plejer. Vi har jo været gift i mange år. De ville for eksempel gerne komme og servere mad for Jens, men jeg har jo altid lavet mad til ham. Så hvorfor skulle jeg stoppe nu? (Uddrag fra interviewreferat)

Eksemplet illustrerer, at det for ægtepar ikke kun er den ældre, der er blevet bevilget hjælp, som er modtager af hjælpen. Det er ikke kun 'jeg', men 'vi', der får hjælp. Jens kan ikke selv sørge for mad og bliver derfor tilbudt hjælp til måltiderne. Marianne er forvirret over, at den selvfølgelige opgave med at lave aftensmad til sig selv og sin ægtefælle bliver til en del af det kommunale tilbud om praktisk hjælp og en 'plejeopgave'.

Flere af de ældre udtrykker et ønske om at friholde deres pårørende for opgaver, der ligger udover 'det selvfølgelige' som madlavning hos Marianne og Jens ovenfor. VIVEs undersøgelse af pårørendes rolle i rehabilitering finder tilsvarende, at "borgerne kæmper for at opretholde (magt)balancen i de sociale relationer mellem, hvor meget sygdommen må fylde, hvor meget hjælp deres pårørende kan bære at yde, og hvor meget hjælp de selv kan leve med at modtage, uden at det truer relationen" (Navne & Brandhøj Wiuff, 2011).

5.2.2 Overvåge udførelsen af opgaver

Den utryghed, der især knytter sig til det skiftende personale i hjemmeplejen og til dels blandt sygeplejerskerne, får de pårørende, der er tæt på den ældres hverdag, til at holde øje med, hvordan hjælpen bliver givet – både den praktiske hjælp og plejen. I de tilfælde, hvor der er en ægtefælle, er det ham eller hende, der påtager sig denne opgave. Det kan dog også være en voksen søn eller datter som i Dagnys case. Også Grethes datter, Mette, føler sig nødsaget til at gå hjemmeplejen efter i sømmene, som hun siger:

Jeg har påpeget mange ting, som ikke var i orden. Min mors korset blev ikke rettet og sad helt oppe under armene, hendes stol ved spisebordet blev ikke låst, selvom hun er i stor risiko for at falde. Sengen var flere gange sænket så lavt ned, at min mor faldt, når hun skulle sætte sig. De fulgte ikke anvisningerne, og det gik ud over sikkerheden. Nu tjekker jeg korsettet, hver gang jeg kommer, men de gange, jeg har bedt personalet om at tjekke, så siger de bare, at det sidder fint, eller at min mor selv har rykket på det, hvilket hun slet ikke har kræfter til. (Uddrag fra interviewreferat)

Mette fortæller videre om en konkret hændelse, hvor opgaven med at skifte Grethes smertepaster overgik fra sygeplejen til hjemmeplejen. Her betød skiftende medarbejdere, at Grethe ikke fik skiftet smertepaster. Hen over sommeren blev hun konfus, fik kvalme og svedte. Mette gjorde opmærksom på problemet flere gange, men der gik flere uger, før det blev anerkendt, at der var sket en fejl. Det var ikke første gang, og det gjorde Mette meget utryg. Andre borgere har haft tilsvarende oplevelser, som det fx ses i Dagnys case.

Det er ikke mange ældre, som har pårørende, der tager så aktiv en rolle i deres kontakt med især hjemmeplejen. Behovet for at overvåge skiftende hjælperes indsats ser ud til at forstærkes hos ældre, der har alvorlige og komplekse helbredsproblemer, ofte med en grad af kognitiv eller sensorrelateret svækkelse, at de ikke selv har kræfter til at holde styr på plejen. Det er også vigtigt at bemærke, at der sjældent er samme udfordringer omkring plejen, når det er en eller flere faste medarbejdere, der kommer hos den ældre. Her bliver det netop fremhævet af de ældre selv og af pårørende, at de faste medarbejdere har en rutine og et kendskab til den ældres helbredssituation og hverdag, som giver en sikkerhed for, at hjælpen er pålidelig, og at der bliver taget hånd om helbredsproblemer, der udvikler sig over tid. Ved at overvåge plejen påtager de pårørende sig både at sørge for, at deres familiemedlem får den pleje, som de har brug for, men også at holde øje med patientsikkerheden i plejen uden nødvendigvis at have forudsætningerne for at bemærke u hensigtsmæssige forhold eller faglig autoritet til at gøre opmærksom på, hvad de ser.

5.2.3 Kontakt med kommunen

Det er forskelligt, om de pårørende forsøger at opnå mere eller bedre hjælp til den ældre, og om de klager over konkrete mangler. Nogle tager kontakt til visitator for den kommunale hjemmepleje for at få hjælpemidler, mere tid, andre eller flere ydelser eller blot gøre opmærksom på den ældres behov.

I flere af interviewene peger nogle af de ældre selv på, at de ikke forventer, at deres pårørende skal tage denne rolle – dels fordi det ikke er deres 'job', dels på grund af en forventning om, at det kan være konfliktfyldt, når de pårørende blander sig. Nogle pårørende har erfaringer, som bekræfter denne forventning. Dagnys datter Annie har henvendt sig til kommunen med en række punkter, hvor hun mener, at hjælpen skal forbedres. Det blev derpå italesat, at medarbejderne fra hjemmeplejen følte sig kritiserede og var utrygge ved at komme hos hendes mor. Mette og hendes mor følte sig presset til at skifte til en privat udbyder efter en række konflikter

omkring pleje og hjælp til Grethe. Også andre pårørende oplever, at de kan have svært ved at komme igennem til kommunen, når de forsøger at indgå i en dialog om den ældres situation. De kan få fornemmelsen af, at de 'blander sig' – også selvom den ældre ikke selv er i stand til at tage kontakt. Flere oplever, at deres input ikke anerkendes, og at kontaktpersonen i kommunen har indtryk af, at de stiller urimelige krav, og de ser dem som besværlige. Jens og Marianne fortæller, at efter Jens fik blodproppen, som gjorde ham halvsidelammet, har han trænet sig op til at kunne gå med en rollator. Marianne siger:

Vi ville gerne have en højrehåndsrollator, der kan bremses med den raske hånd. Den almindelige rollator skal bremses med begge hænder, og det er for usikkert for Jens. Jeg kontaktede visitatoren, men damen ved skrivebordet var nærmest nedladende: 'Du kan da ikke bare tro, at det kan lade sig gøre'. Men næste dag fik vi alligevel en rollator med højrebremse. Jeg er sikker på, at det kun er, fordi vi er så stædige, at der sker noget. Jeg kan bare ikke forstå, at man ikke kan henvende sig, uden at det skal være til besvær. (Uddrag fra interviewreferat)

De pårørende, som har deltaget i undersøgelsen, oplever, at de skal træde varsomt, når de kontakter kommunen på vegne af den ældre. De vil gerne sikre, at deres nære får bedre hjælp, men de er klar over, at de kan blive opfattet som krævende og besværlige, og nogle overvejer, om deres henvendelse kan have negative konsekvenser for den ældre.

5.3 Fravær af pårørende

Mange af de ældre i denne undersøgelse har ikke pårørende, der hjælper dem med de praktiske gøremål i deres hverdag, endside med opgaver knyttet til plejen eller overvågning af hjælpen.

I enkelte tilfælde er det en fast medarbejder fra hjemmeplejen, der kommer til at spille en nøglerolle i borgerens kontakt med kommunen. Nogle af de ældre har oplevet, at det var medarbejderen, som fik øje på deres behov for en særlig ydelse, fx tøjvask, eller et hjælpemiddel, fx badebænk, og at vedkommende hjalp dem med at finde ud af at ansøge om det. Dette fremhæves som en stor fordel og en tryghed for den ældre.

For de ældre, som er særligt svækkede og ikke har en fast medarbejder at trække på, vejer det tungt at være alene om at klare hverdagen og de udfordringer, der følger med ved mange skiftende medarbejdere fra kommunen. Dertil kommer fraværet af social kontakt, som flere af de ældre kæmper med. Ensomhed og usikkerhed om, hvorvidt man kan få hjælp til at løse praktiske problemer, hvis man bliver syg, eller om man får den rette pleje, medfører bekymringer hos de ældre. Annelise fra casen i kapitel 4 føler sig magtesløs og afhængig af hjemmeplejen, og hun er ked af, at hun ikke har ressourcerne til at indgå i en dialog med kommunen om sine ønsker og behov for hjælp. Svækkede ældre uden pårørende har dårligere forudsætninger for at håndtere hjælp fra kommunen, hvis den opleves utilstrækkelig.

5.4 Opsamling

Undersøgelsen viser ikke et entydigt billede af pårørendes engagement i de ældres hverdag og deres rolle i forhold til den kommunale hjælp. Det er forskelligt, om der er pårørende eller ikke, om eventuelle pårørende kan og vil yde et bidrag til den ældres hverdag, om den ældre ønsker dette osv.

Uden at man kan generalisere på baggrund af datamaterialet i denne undersøgelse, så ser vi i interviewene, at de ældre, hvis pårørende yder meget hjælp og støtte, også er meget svækkede. Når der er pårørende, som er tæt på den ældre, så bidrager de på flere måder til at skabe sammenhæng i den ældres hverdag. De varetager både praktiske opgaver og nogle gange plejeopgaver. De pårørende i denne undersøgelse vil gerne hjælpe, men oplever også, at de er nødt til det for at kompensere for den kommunale hjælp. De holder nogle gange øje med opgaveløsningen hos de medarbejdere fra især hjemmeplejen og den kommunale rengøring for at sikre kvaliteten. I nogle tilfælde – igen ofte ægtefæller – påtager de sig at tage kontakten med kommunen, især hvis deres mand eller kone ikke selv magter det, men de oplever også, at det indebærer en risiko for at blive opfattet som besværlige. For svækkede ældre uden pårørende er de pårørendes indsats en luksus, de må undvære, og de må selv forsøge at skabe sammenhæng, når den mangler i den kommunale hjælp.

De ældre, der omvendt ikke ønsker at få hjælp fra fx voksne børn, peger på, at de tilvælger samværet frem for deres støtte. Heri ligger bl.a., at den ældre kan være til stede i relationen som socialt ligeværdig snarere end en svækket person med behov for hjælp.

6 Borgernes forslag til at styrke sammenhæng

I interviewene blev borgerne opfordret til at byde ind med forslag til greb og indsatser, som de selv finder hjælpsomt i forhold til sammenhæng, eller som de kunne forestille ville forbedre oplevelsen af sammenhæng. Disse forbedringsforslag blev diskuteret i to workshops. Resultaterne præsenteres i dette kapitel.

6.1 Interviewundersøgelsens forbedringsforslag

Interviewdeltagernes forslag var i høj grad afhængige af de oplevelser, de selv har haft med den kommunale hjælp, og dermed har de fokus på greb og forbedringer i hjælpen til den enkelte borger. Borgernes forslag omhandler især kontakt med personalet og information, der giver et overblik over den hjælp de får eller kan få, samt nogle få refleksioner over rammerne for pleje.

6.1.1 Kontakt med personalet

I alle interviewene er der enten en tilfredshed med eller et ønske om at blive tilknyttet fast personale med en tilstrækkelig faglig baggrund. De borgere, der møder fast personale, værdsætter den tryghed og tillid, der følger med – personligt og i forhold til kvaliteten af pleje og praktisk hjælp. De borgere, der møder skiftende personale og mange afløsere og vikarer, ønsker sig en eller et team af faste medarbejdere, der tager sig af deres situation. De konkrete forslag er:

1. At man har en kontaktperson, så der er én gennemgående person, som ved, hvad der skal ske, og som tager initiativet til kontakt.
2. At man har et fast team tilknyttet, der kender ens behov, hjem og rutiner.
3. At personalet har sat sig ind i, hvad de skal hjælpe med. Det er ikke nok, at de ved, at de skal hjælpe én i seng.
4. At der kommer besked fra kontoret, hvis der kommer en vikar eller en afløser.
5. At vikarer og afløsere bærer navneskilt med store bogstaver og præsenterer sig selv, når de kommer ind i borgerens hjem.
6. At personalet har sundhedsfaglige kompetencer.

6.1.2 Information

Flere borgere savner noget information, der giver et overblik over den hjælp, de får eller kan få. Igen omhandler deres forslag dels den hjælp de får nu, dels de muligheder og rettigheder som alle ældre borgere har – generelt og i den pågældende kommune.

En del af deltagerne har ikke et fuldt overblik over den hjælp, de er blevet bevilget – hvilke konkrete opgaver, og hvor lang tid der er sat af til dem. De kender til 'overskrifterne', fx at de får bad en gang ugentligt eller at der skal sørges for frokost, men ved ikke præcist, hvad det indebærer. De efterlyser et bedre indblik for fx at kunne vejlede skiftende personale bedre. Hertil kommer en række mere lavpraktiske forslag til information om tilbud til ældre i kommunen, og hvordan man får adgang til dem. De konkrete forslag er:

1. At man får tydeligt at vide, hvilken hjælp man får, fx i forhold til pleje og praktisk hjælp, rehabilitering, træning mv., herunder:
 - a. Hvad hjælpen konkret indebærer
 - b. Hvad tidshorisonten er
 - c. Hvad der sker, når hjælpen stopper
 - d. Hvem man kan kontakte ved behov, inkl. en liste over relevante navne og telefonnumre.

2. En pjece på papir fra kommunen, hvor alt er samlet med *reelle* informationer frem for 'smukke hensigtserklæringer' om:
 - e. Hvilke typer af hjælp kommunen tilbyder, fx rengøring, transport, træning, aflastningsplads på plejehjem, hjælpemidler mv.
 - f. Hvilke kriterier man skal opfylde for at kunne søge om dem.
 - g. Hvordan man ansøger om dem.
 - h. Kontaktoplysninger på visitator for den kommunale hjemmepleje og planlægningskontoret og andre relevante aktører, fx Flextrafik.

Mange af borgerne har fået at vide, at denne generelle information kan tilgås på nettet, men flere af dem har ikke adgang til internet og har efter eget udsagn meget begrænsede it-kompetencer. De har dermed ikke mulighed for at orientere sig i deres rettigheder eller kommunens tilbud online.

6.1.3 Rammer for hjemmeplejen

De fleste af borgerne har ikke et overordnet perspektiv på den kommunale hjælp til ældre, men nogle af dem og nogle af de pårørende er også optaget af de udfordringer, som de mener, præger især hjemmeplejen. Her bliver det påpeget, at personalet er under et stort tidsmæssigt pres, at planlægningen af hjælpen til borgerne ikke altid tager højde for de faktiske forhold på ruten, fx i forhold til transporttid, og at der er stor udskiftning blandt personalet. De så gerne, at der blev skabt bedre arbejdsvilkår for personalet for at undgå udskiftning i personalegruppen. De peger især på, at planlæggerne i hjemmeplejen burde gøre en større indsats for at afhjælpe skiftende personale og arbejdspress hos medarbejderne.

6.2 Vurdering af resultater og forslag i to workshops

Resultaterne fra interviewundersøgelsen og borgernes forslag til forbedringer blev præsenteret og diskuteret i to workshops. Formålet var at gennemgå resultaterne af interviewene, diskutere deres relevans og eventuelle andre perspektiver, samt drøfte borgernes forslag til mulige løsninger. De to grupper, som vi endte med at kunne rekruttere (se afsnit 2.3), havde forskellig tilgang til materialet. Den ene gruppe, som bestod af ældre kvinder på et dagcenter, kunne primært spejle resultaterne i egne erfaringer, mens den anden gruppe, som bestod af frivillige fra Ældre Sagen, i højere grad kunne diskutere og kvalificere resultaterne på baggrund af deres viden om feltet, dels fra deres tidligere arbejdsliv, dels fra deres nuværende frivillige arbejde. I dette afsnit redegøres for diskussionen af resultaterne i workshopperne. Det indgår ikke som input til selve analysen, men illustrerer bredden i de betragtninger, som workshopperne bidrog med.

Resultaterne vakte stor genkendelse hos begge grupper. I forhold til sammenhæng mellem forventninger og oplevet hjælp pointerede nogle af de frivillige workshopdeltagere, at der længe har

været et misforhold mellem det, som de ældre selv oplever, at de har behov for hjælp til, og hvad man faktisk kan få hjælp til. De gav udtryk for, at hjælpen er blevet mere skrabet, og at dette kan mærkes ude hos borgerne. Der er blevet mindre tid til opgaverne, og personalet er dårligere uddannet og er samtidig blevet mere optaget af at følge deres program og stramme tidsramme.

Ifølge deltagerne i begge workshops betyder det også, at der er mindre plads til at tilgodese behov, som opstår mere ad hoc. Der blev nævnt flere eksempler på det dilemma, der ligger i at have brug for hjælp for at fungere i hverdagen, men at den hjælp, der gives, ikke kan tilgodese den hverdag, man ønsker. Ligesom i interviewene peger resultater fra workshopperne på, at rengøring fylder meget, og at tilfredsheden ikke er så udtalt på dette område. De ældre sætter spørgsmålstegn ved, om det overhovedet er rengøring, der foregår. De har svært ved at genkende det hjem, de har bygget op, når der er ikke er rent i krogene.

Også spørgsmålet om personkontinuitet genkendes i begge workshops – både i forhold til trygheden ved kendte personer og betydningen for opgaveløsningen. Flere påpegede, at fast personale har mulighed for at udvise mere omsorg, fordi de ved, hvordan man plejer at være. Hvis man er trist, kan et klap på skulderen betyde alverden, især hvis der ikke kommer så mange andre i den ældres hjem. Der var mere nærvær, dengang der var mere tid til den enkelte borger. Andre påpegede, at der kan være en risiko ved skiftende personale – nemlig at der kommer nogen, som ikke er fra hjemmeplejen, men som kommer ind for at stjæle. Det var ikke noget, som deltagerne havde oplevet, men kun hørt om.

De frivillige problematiserede især det skiftende personale hos ældre, der er kognitivt svækkede. De mente ligefrem, at det kan gøre ondt værre, når man hele tiden skal forholde sig til personer, som man ikke har mødt før. Det forværres samtidig, hvis personalet ikke taler dansk. Det er en problematik, som de frivillige i Ældre Sagen i hovedstaden ofte hører om.

De frivillige var meget opmærksomme på problematikken omkring de pårørende. De påpegede, at det er et område, hvor det er svært at generalisere. De ældre gør sig mange overvejelser om, hvordan ansvaret for deres situation skal fordeles, og der er stor forskel på, hvad de gerne vil have. Det handler om relationer, og der er nogen, der ikke vil have de voksne børn for tæt på. Nogle har slet ikke pårørende.

Workshopdeltagerne forholdt sig i forskelligt omfang til inddragelse af pårørende. Gruppen af ældre havde, ligesom i deltagerne i interviewundersøgelsen, forskellig grad af involvering af pårørende. De frivillige genkendte, at pårørende nogle gange lapper hullerne i plejen, og at det giver en stor frustration, som måske kan løses med en klar forventningsafstemning omkring den hjælp, man kan forvente. Samtidig mente de, at den enkelte familie skal være med til at beslutte, hvad deres rolle skal være, og at det efterfølgende skal respekteres. Ellers kan opgaverne ende med at blive en stor belastning for de pårørende.

Tilsammen bekræftede de to workshops resultaterne fra interviewene – dels som en spejling af egne erfaringer hos gruppen af ældre, dels som en perspektivering fra et semi-professionelt perspektiv hos gruppen af frivillige.

6.2.1 Kvalificering af forslag

Angående forbedringsforslag er der i begge workshops enighed om, at der skal skabes et bedre overblik for borgerne, og at informationsmateriale med kommunens tilbud og relevant kontaktinformation kan være et godt bidrag. De frivillige påpeger, at dette materiale ofte findes, men er så overordnet og ukonkret, at det kan være svært at anvende i praksis for de ældre.

Der bliver peget på, at en forventningsafstemning om hjælpens omfang og organisering samt den ældres rolle kan bidrage til at afhjælpe misforståelser omkring hjælpen og borgernes oplevelse af, at de ikke får den hjælp, de er blevet tildelt/henvist til. Hvad er fx et bad for dig som borger, og hvad er det for et bad, som hjemmeplejen kan levere? Vurderingen er, at det vil tage lidt tid, men være en god investering. Hvis der er pårørende tæt på forløbet, skal forventningsafstemningen også inkludere dem, så de ikke pludselig føler sig presset til at løse opgaver, som de ikke magter.

De frivillige deltagere understreger, at fordi hjemmeplejen ikke har høj status, har der været en udfordring med at tiltrække kvalificeret arbejdskraft. De foreslår, at uddannelserne forbedres, at lønnen hæves, og at arbejdsforholdene forbedres. De mener, at der skal en politisk indsats til for at forbedre den kommunale hjemmepleje.

Interviewpersonerne og deltagerne i workshop 1 på den ene side og deltagerne i workshop 2 på den anden talte om den kommunale hjælp til ældre fra to forskellige vinkler. Alligevel var der stor enighed om både udfordringer og mulige greb, der kan styrke oplevelsen af sammenhæng hos borgerne. Deres forslag er tænkt med i diskussionen og udformningen af opmærksomhedspunkterne i næste kapitel.

7 Konklusion og diskussion

Denne undersøgelse belyser borgernes oplevelse af sammenhæng i den kommunale ældrepleje. Rapporten er baseret på 24 borgerinterview og to workshops – og svarer på tre spørgsmål, som er stillet af Videnscenter for værdig ældrepleje:

- Hvad er, set fra borgernes perspektiv, væsentligt i forhold til at opleve sammenhæng i pleje og hjælp?
- Hvilke erfaringer og behov har borgerne i forhold til sammenhæng i den pleje og hjælp, de modtager?
- Hvordan oplever borgerne konkret sammenhæng eller udfordringer med sammenhæng i pleje og hjælp?

Undersøgelsens opdrag skal ses i lyset af udviklingen i ældreplejen, der er præget af øget specialisering og udbygning i antallet af funktioner og medarbejdere, som de enkelte borgere er i berøring med, hvilket kan udfordre sammenhæng i pleje og hjælp (Sandberg Buch, 2020; Sandberg Buch, Flensborg Jensen & Brorholt, 2018; Vinge, 2018). Tidligere undersøgelser af sammenhæng i den kommunale hjælp til ældre har ofte haft et organisatorisk perspektiv med fokus på tværfagligt samarbejde, koordination, arbejdsgange og kommunikation og kontinuitet samt overgange mellem forskellige dele af sundhedsvæsenet (Holm-Petersen, Hjort-Enemark Topholm & Sandberg Buch, 2019; Sandberg Buch, Ibsen & Kjellberg, 2019; Sandberg Buch, Flensborg Jensen & Brorholt, 2018).

Denne undersøgelse har til formål at belyse borgernes perspektiv på sammenhæng og få de ældre borgeres stemmer og oplevelse af sammenhæng frem. Undersøgelsen bygger på interview med ældre, som *både* modtager hjemmepleje i form af personlig pleje og praktisk hjælp og andre typer af hjælp, fx sygepleje og træning. Denne målgruppe kan give indsigt i, hvordan ældre borgere oplever sammenhæng i den kommunale hjælp.

7.1 Konklusion: Sammenhæng i et borgerperspektiv

Undersøgelsen viser, at borgernes oplevelse af sammenhæng handler om sammenhæng eller brud på sammenhæng mellem den hjælp, de modtager, og et hverdagsliv som ældre og sygdomssvækkede med hjælpebehov. De ældre har især meget at sige om den personlige og praktiske hjælp, som de modtager i hjemmet, fx at få hjælp til at komme i bad eller rengøring.

Analysen identificerer særligt tre områder, der har betydning for de ældre borgeres oplevelser af sammenhæng i den kommunale hjælp. De tre områder er knyttet til 1) forventninger og oplevelse af faktisk hjælp, 2) mødet med fagpersoner og 3) pårørendes rolle.

1. Forventninger og oplevelse af faktisk hjælp

Sammenhæng i hjælpen handler i høj grad om sammenhæng mellem forventninger og oplevelse af hjælp.

Overordnet set udtrykker de ældre i undersøgelsen taknemmelighed over, at man overhovedet kan få hjælp. De ældre, som oplever, at deres forventninger og/eller behov stemmer overens med den faktiske hjælp, udtrykker tryghed og tilfredshed – i særlig grad hvis hjælpen leveres ensartet og af de samme faste medarbejdere, som også har blik for, hvis de ældres behov ændres eller øges.

Nogle oplever dog et misforhold mellem deres oplevede behov og muligheden for hjælp, og flere oplever, at kvaliteten af hjælpen er lav og på enkelte punkter ikke udgør en reel hjælp. Flere indgår derfor i dialog med medarbejdere fra hjemmeplejen, så hjælpen kan tilpasses ønskerne. Mange har desuden gjort sig overvejelser om alternative måder at få mere eller bedre hjælp på gennem pårørende, via tilkøb af hjælp hos private, fx rengøring, fysioterapi eller talepædagog, eller ved at benytte private leverandører af hjemmepleje.

Undersøgelsen peger desuden på, at borgerne kan opleve brud på sammenhæng i hjælpen, hvis der er flere modstridende eller konkurrerende logikker i spil på samme tid. Det vil sige, hvor den ældre oplever, at der ikke længere er tid til, at man selv varetager tandbørstning i overensstemmelse med principper for egenomsorg og rehabilitering, og hvor en værdig hjælp samtidig viger til fordel for krav om effektivitet i plejen, og den ældre har oplevelsen af en forjaget situation, der skal overstås.

2. Mødet med fagpersoner

Analysen viser, at personkontinuitet har stor betydning for ældres oplevelse af sammenhæng i hjælpen samt for deres oplevelse af sundhedsfaglig kvalitet og tryghed.

De ældre, som har fast tilknyttet personale, fremhæver, at kontinuiteten i kontakten betyder, at medarbejderne følger udviklingen i deres helbred og kan gribe ind, hvis der opstår sygdom eller komplikationer. Omvendt har mange af de ældre eller deres pårørende oplevet, at plejeopgaver bliver løst forskelligt eller bliver løst dårligere, når der er stor udskiftning i personalet, og at helbredsudfordringer bliver overset.

For borgere med særlige vanskeligheder – psykisk sygdom, kognitive eller sanserelaterede funktionsnedsættelser – kan det være særligt vanskeligt at få overblik over, hvem der kommer eller er til stede i hjemmet. Når skiftende medarbejdere ikke præcis ved, hvad der skal laves eller hvordan, pålægges den ældre samtidig et stort ansvar for hjælpen, som denne ikke altid magter.

3. Pårørendes rolle

Analysen viser, at pårørende, der er tæt på den ældres hverdag, bidrager til at udbedre brud på sammenhængen mellem forventninger og faktisk hjælp, samt tilbyder hjælp, som kompenserer for konsekvenserne af skiftende personale.

Pårørende udfører således konkrete opgaver, hvis kvaliteten eller omfanget af hjælpen ikke lever op til den ældres eller den pårørendes forventninger, ligesom pårørende også varetager opgaven med at overvåge udførelsen af opgaver for at sikre, at de lever op til den ældres behov og tager hensyn til deres situation. Desuden koordinerer pårørende ofte hjælpen og er engageret i kommunikationen med kommunens visitator, fx i forbindelse med forhandling om mere eller anden hjælp.

Det er dog ikke alle ældre, der har aktive pårørende tæt på eller ønsker hjælp fra eksempelvis voksne børn. Heller ikke alle pårørende har kræfter til at forhandle med kommunens visitator på den ældres vegne, og nogle har erfaring med, at det skaber konflikter i samarbejdet. Undersøgelsen peger på, at svage ældre, som ikke har pårørende, har svært ved at håndtere kompleksiteten i den hjælp, de får, herunder skiftende medarbejdere.

Eksempler, der spejler hinanden

I rapporten har vi præsenteret eksempler, som dels illustrerer oplevelsen af sammenhæng, dels brud på sammenhæng på de tre områder. Nogle ældre i undersøgelsen oplever, at der er god sammenhæng. De føler, at deres behov for hjælp bliver mødt og hjælpen overvejende leveret på en kompetent og respektfuld måde. For de fleste er der dog udfordringer med et eller flere af de tre områder. De oplever, at de ikke får den hjælp, de har behov for, og at der følger store udfordringer med hjælpen, som har negative konsekvenser for deres hverdag. De tre borgerfortællinger og nogle af eksemplerne sætter borgernes oplevelser af manglende sammenhæng på spidsen.

Hensigten med denne kvalitative undersøgelse er ikke at afgøre, hvor repræsentative disse oplevelser er – hverken de positive eller de negative. Hensigten er i stedet at tydeliggøre, at de spejler hinanden og viser forskellige sider af samme forhold, der enten kan bidrage til oplevelsen af sammenhæng eller manglende sammenhæng.

7.2 Hvorfor er forventninger og relationer så vigtige?

Når nogle ældre er skuffede over den hjælp, de får, handler det bl.a. om forventninger, som ikke bliver mødt på flere planer. Det handler om en forventning til, hvad velfærdsstaten overordnet kan yde: omsorg for de ældre, som har betalt skat. Det kan være en forventning til, hvad kommunen konkret kan tilbyde: Du kan få hjælpemidler, men du har svært ved at få en rollator med højrebremse, selvom du kun kan bruge højre arm. Eller det handler om forventninger til, hvad den bevilgede hjælp består i: Du har fået bevilget toiletbesøg, men personalet er der ikke, når du skal på toilettet. Disse ældre oplever, at der ikke er en sammenhæng mellem deres behov og forventninger og den faktiske hjælp, og de har en oplevelse af, at systemet kan ikke svare adækvat på deres svækkelse. Man må altså leve med smerter, besvær og ubehag, som man selv har opfattelsen af, kunne være afhjulpet ved mere eller bedre hjælp, eller man må finde sig, at hjælpen kommer med omkostninger i form af skiftende personale, skemalægning af dagen osv.

Når de ældre i undersøgelsen er utilfredse, knyttes dette sjældent til enkeltpersoner, men i højere grad til 'systemet', planlægningen, ressourcerne osv. Borgernes utilfredshed udtrykker ikke et ublu krav om mere hjælp, men en frustration over at være afhængige af hjælp, som samtidig ikke fuldt ud lever op til deres forventninger – og i nogle tilfælde er uensartet og ikke fagligt velfunderet. Når mange borgere samtidig er usikre på, hvilken hjælp de har ret til og/eller er blevet bevilget, når de møder modstand og oplever at være magtesløse i kontakten med kommunen, så forstærkes deres frustration.

Borgernes ønske om fast personale er en kendt udfordring, som går igen i undersøgelser af borgernes erfaringer med hjemmepleje (Hilm, 2013), og VIVEs præferencestudie viser tilsvarende, at et fast team af medarbejdere står øverst på listen af ønsker til fremtidens pleje (Aslaug Kjær et al., 2020). Set fra et borgerperspektiv hænger dette tæt sammen med, at relationer har afgørende betydning for, hvordan vi kan forstå os selv. Det, at kunne beslutte, hvem man vil være sammen med, og hvordan samværet skal være, er en vigtig del af at være et autonomt individ. Thuesen peger på, at de fagpersoner, som skal understøtte hverdagslivet, og som man modtager hjælp fra, bliver aktive deltagere i den ældres tilværelse. De hjælper med at tage vare på, at krop, helbred og funktionsevner holdes ved lige eller endog forbedres (Thuesen, 2016).

I denne undersøgelse ser vi, at når der er fast personale, er de medvirkende til at etablere faste rutiner og en hverdag, som har en vis forudsigelighed. Det giver tryghed ved den hjælp, man får – også når den ikke opleves som fuldt tilstrækkelig og også i de intime situationer. Når der er fast personale, er der en, der kan svare på spørgsmål og endda gøre en opmærksom på de muligheder, man har. For nogle borgere afhjælper det den viden, de selv mangler.

Med det skiftende personale følger en stor uvished – du ved ikke, hvem der kommer, og hvordan de er; du ved måske ikke, hvordan de vil opføre sig i dit hjem, og hvordan de taler til dig. Du ved ikke, om de ved, hvad de skal, eller hvad din rolle skal være. Du ved ikke, hvilken hjælp du får. Dermed bliver hverdagen uforudsigelig. Hvis borgeren er kognitivt svækket eller sårbar, bliver uforudsigeligheden og det vekslende personale en ekstra stor belastning for den ældre, som føler sig tvunget til at svare på spørgsmål og tage et ansvar for hjælpen, selvom hjælpen burde være en aflastning, netop fordi den ældre er særligt sårbar.

Hverdagen med dens rutiner og små og store begivenheder er tæt knyttet til vores oplevelse af, hvem vi er – også når man er blevet gammel (Bech-Jørgensen, 1993). Det er således ikke ligegyldigt, hvordan personalet agerer i den ældres hjem. På tværs af interviewene i denne undersøgelse er de ældre optaget af, hvad relationen til medarbejderne udtrykker om, hvem de er, og de knytter deres opfattelse af kvaliteten i den hjælp, de får, til den måde personalet agerer over for dem og i deres hjem. Det er ofte små ting, der bliver lagt mærke til – om de går med snavsede sko, om de taler i telefon midt i sengebadet, om de rydder op efter sig osv. Disse handlinger fortæller noget om relationen – om den er respektfuld og ligeværdig, om man bliver set som et menneske og ikke som en opgave, der skal løses. Gode relationer med fagpersoner skaber sammenhæng i en hverdag, hvor den ældre er blevet afhængig af hjælp og åbner sit hjem for kommunens medarbejdere. Gode relationer med pårørende bliver særligt vigtige, når du er svækket og har brug for ekstra hjælp.

7.3 Sammenhæng og værdighed

Et tidligere studie viser, at fysisk svækkede ældre bestræber sig på i så vid udstrækning som muligt og så længe som muligt at klare sig selv og dermed undgå at blive afhængige af andre (Boll Hansen et al., 2002). Når nogle af ældre alligevel oplever, at deres begrænsninger som følge af aldring og svækket helbred bliver så store, at de ikke længere magter de opgaver, der fylder i hverdagslivet, så står deres kommune til rådighed med hjælp. Denne forandring kan komme pludseligt efter akut sygdom eller mere 'snigende' som ved et tiltagende 'forfald'.

Kommunens tilbud om pleje, praktisk hjælp, træning osv. giver mulighed for, at den ældre kan blive i sit hjem trods funktionsnedsættelse. At modtage hjælp fra kommunen indebærer en grundlæggende forandring af hverdagslivet. Andre studier har også påpeget, at hjemmet ikke længere kun er en privat sfære, som den ældre har kontrol over, men bliver også en arbejdsplads (Kofod, 2016). Bad og soveværelse er ikke længere rum, som kun er forbeholdt beboeren. Kroppen bliver den genstand, som personalet arbejder med, og det, som tidligere var private og intime handlinger, er det ikke længere, når bad, toiletbesøg og påklædning foregår med en professionel ved siden af.

Hjælpen svarer på den ældres behov inden for rammerne af den relevante lovgivning og betinges af planlægning og rutiner, som vedrører den organisation, hjælpen udgår fra. Komplexiteten i den kommunale hjælp mærkes hos borgeren som logikker for pleje og hjælp, der støder sammen, planlægnings- og bemandingsudfordringer mv. For at få hjælp må den ældre

stille sig til rådighed for dette system, dvs. indrette sig på tidspunkter, fast eller skiftende personale, hjælpemidler og udstyr osv. En nylig undersøgelse om rehabilitering finder, at rehabilitering og hjemmepleje kan skabe oplevelser af henholdsvis afhængighed og uafhængighed (Nørskov Bødker, 2019). Tilsvarende ser vi i denne undersøgelse, at den kommunale hjælp i dagligdagen kan skabe en oplevelse af uafhængighed, hvis den hjælper den ældre til at fastholde det liv, de ønsker og kender. Omvendt kan hjælpen også bidrage til en følelse af magtesløs afhængighed, hvis den ældres hverdag organiseres på systemets præmisser, og hvis der ikke er sammenhæng i den måde, som hjælpen gives på.

Borgerens oplevelse af sammenhæng kan ikke skilles fra borgerens livsverden og erfaringer af selv og krop. Det er ikke sådan, at borgerperspektivet blot udgør en anden vinkel, hvorfra man kan se på organisatorisk sammenhæng. Sammenhæng fra et borgerperspektiv erfares inde fra den gamle krop, der har behov for hjælp, i konteksten af et levet liv, som følger med den ældre ind i alderdommen. Sammenhæng handler om at blive støttet i at have en tilværelse, hvor man stadig kan være det menneske, man er blevet til gennem livet med de værdier, der er vigtige for en. Det handler om at kunne fungere med en svækket krop og sind og alligevel indgå i og blive respekteret i meningsfulde relationer, bo i et hjem, som man er tilpas i, spise mad man godt kan lide, være præsente og pæn i tøjet. Dermed er sammenhæng tæt forbundet med individualitet, selvbestemmelse, rehabilitering og fokus på det enkelte menneske. Når hjælpen foregår på en måde, som anerkender, at interaktionen er menneskelig, og når den er med til at understøtte, at man fortsat kan være den person, man er, så bidrager det til værdighed i hjælpen.

Selv om borgernes oplevelse af sammenhæng udspringer af deres livsverden, så afspejler den også i nogen grad den måde, som kommunerne har organiseret hjælpen til de ældre på. Borgeroplevelserne er ikke i sig selv et godt mål for organisatorisk sammenhæng. Til gengæld kan borgerne og deres pårørende give vigtig feedback til kommunerne, som løser de pågældende plejeopgaver, netop ved at sætte ord på konsekvenserne af organiseringen fra et brugerperspektiv.

7.4 Opmærksomhedspunkter

Undersøgelsen viser, at ældres oplevelse af sammenhæng i pleje i høj grad er relateret til forventninger og oplevelse af den faktiske pleje og til personkontinuitet, samt at pårørende spiller en væsentlig rolle i forhold til at overvåge, koordinere og lappe eventuelle brud på sammenhæng. Samtidig giver analysen også afsæt for en række opmærksomhedspunkter, som kan informere kommunernes arbejde med at styrke sammenhæng og værdighed i hjælpen til ældre borgere.

De ældre ønsker viden om, hvad de kan forvente, og efterlyser en åben dialog med visitator. Uagtet at der gøres en indsats i kommunerne for at formidle, hvilken hjælp hver enkelt borger får bevilget, så er det gennemgående på tværs af interviewene og de to workshops, at mange ældre ikke har et overblik over den hjælp, de får eller har fået bevilliget. Manglende ensartethed i hjælpen forstærker deres usikkerhed. En særlig indsats for at sikre, at de ældre har overblikket over deres forløb, herunder hvornår et givent forløb forventes afsluttet, ville skabe tryghed og sammenhæng. Det kan være skriftligt eller mundtligt eller en kombination af begge dele afhængigt af den ældres forudsætninger og ønsker. Dette kan bidrage til en forventningsafstemning, således at borgerne i mindre grad oplever et brud mellem deres forventninger til hjælpen og den hjælp, som de faktisk får.

Borgerne udtrykker endvidere, at de mangler indsigt i, hvilke typer hjælp der er tilgængelige i deres kommune, og hvem man kan kontakte for at få adgang hertil. Der efterspørges en oversigt med kontaktinformation. Disse oplysninger er tilgængelige i kommunerne, ofte på kommunens hjemmeside. Det kan dog være svært at orientere sig i, hvis man ikke er så it-kyndig, og det er heller ikke alle ældre, der har adgang til internettet. Samtidig påpeges det fra flere sider, at materiale om hjælpen til ældre i nogle kommuner er flot og indbydende, men ikke særlig konkret. Derfor kan det ikke anvendes til at undersøge, hvilke muligheder for hjælp der findes. Hvis de efterspurgte oplysninger kan stilles til rådighed for de ældre på en måde, der tilgodeser deres forudsætninger og ønsker, vil borgere og pårørende lettere kunne orientere sig i kommunens tilbud.

Personkontinuitet er central for borgernes oplevelse af sammenhæng i den kommunale hjælp. De ældre i interviewundersøgelsen peger på, at en fast medarbejder fra eksempelvis hjemmeplejen kan bidrage til ensartet hjælp, opmærksomhed på udviklingen af borgerens helbred, løbende forventningsafstemning og formidling af viden om muligheder for hjælp. Der vil være en stor gevinst at hente i form af tilfredshed og tryghed hos borgere og pårørende, hvis man kan lykkes med en større grad af personkontinuitet. Dette er særligt vigtigt hos sårbare borgere, der har kognitiv nedsat funktionsevne og ikke har overskud til selv at have ansvar for egen pleje, samt hos ældre med syns- eller hørenedsættelse, hvor det er utrygt ikke at vide, hvem der er til stede i ens hjem, og er belastende at kommunikere og gøre sig forståelig over for nye personer.

Den måde, som kommunens personale opfører sig i borgerens hjem, har stor betydning for, hvordan borgeren kan tage imod den hjælp, som personalet varetager. Det at introducere sig selv, lægge frakken, passe på ikke at tage snavs med ind, være nærværende i intime situationer osv. viser, at personalet er der for borgerens skyld, afhjælper utryghed og utilfredshed og skaber de bedst mulige forudsætninger for en værdig hjælp og et godt samarbejde borger og medarbejder imellem.

De nære pårørende kan være en stor ressource i de ældres forløb. Ikke kun som en aflastning af hjemmeplejen, men som modtagere af hjælp (hvis ægtefælle) og/eller et par ekstra øjne og ører, der har øje for den ældres behov og kan spotte en u hensigtsmæssig udvikling. De pårørende oplever, at deres kontakt med hjemmeplejens medarbejdere bliver konfliktfyldt, og de bliver frustrerede over ikke at føle sig hørt. Det er vigtigt at have fortsat fokus på, at et godt samarbejde mellem pårørende og de kommunale medarbejdere i kræver løbende dialog om forventninger og oplevelser. Både de pårørende og sundhedspersonalet skal klædes på til denne dialog, så det bliver tydeligt, hvor de hver især taler fra.

Samlet set vurderer VIVE, at disse opmærksomhedspunkter er væsentlige at have for øje i kommunernes fortsatte arbejde med at styrke sammenhæng og værdighed i den kommunale hjælp til ældre borgere.

Litteratur

- Aslaug Kjær, A., Amilon, A., Siren, A. and Ladenburg, J., 2020. *Præferencer for fremtidens ældrepleje: Resultater fra et valghandlingseksperiment*. København: VIVE - Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.
- Bech-Jørgensen, B., 1993. *Når hver dag bliver hverdag*. København: Akademisk Forlag.
- Boll Hansen, E., Milkær, L., Swane, C.E., Lindum Iversen, C. & Rimdal, B., 2002. *Mange bække små... - om hjælp til svækkede ældre*. København: FOKUS.
- Grøn, L. & Ravn Andersen, C., 2014. *Sårbarhed og handlekraft i alderdommen: Et etnografisk feltarbejde blandt fagpersoner og ældre i Horsens og omegn*. København: KORA - Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning.
- Hellum Hansen, A., 2016. *Undersøgelse blandt hjemmehjælpsmodtagere*. København: Ældre Sagen & DST Survey.
- Hilm, N., 2013. *Relationers betydning for trivsel i hjemmeplejen: Et borger- og medarbejderperspektiv*. Ishøj: Ishøj Kommune.
- Holm-Petersen, C., Hjort-Enemark Topholm, E. & Sandberg Buch, M., 2019. *Evaluering af projektet: Tværsektorielt samarbejde om rehabilitering af borgere med apopleksi. Status på implementering, oplevede resultater og fremadrettede opmærksomhedspunkter*. København: VIVE - Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.
- Kofod, J., 2016. Isoleret i eget hjem - fanget i egen krop. In: A.M. Beck, B. Højlund & L. Scheel Tomasen, eds. *At skabe gode dage: hverdagsliv i et gerontologisk perspektiv*. Dansk Gerontologisk Selskab, pp. 23-30.
- Ludvigsen, B., 2016. Når ældre mennesker bliver gamle: Betydning af velfærdsstaten og medborgerskabet. *Tidsskrift for Antropologi*, 73, pp. 89-110.
- Ludvigsen, B., 2014. *Medborgerskab og tilpasning: Ældre mennesker med hjemmesygepleje: Perspektiver på sociale relationer, forebyggelse, medicin og døden*. Ph.d.-afhandling. København: Københavns Universitet, Institut for Antropologi.
- Martin, H.M., 2010. *Er der styr på mig? Sammenhængende patientforløb fra patientens perspektiv*. København: DSI - Dansk Sundhedsinstitut.
- Martin, H.M. & Borst, L., 2013. *Sammenhæng i tværsektorielle KOL-forløb: En undersøgelse af patienter og pårørendes oplevelser*. København: KORA - Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning.
- Navne, L.E. & Brandhøj Wiuff, M., 2011. *Opgavefordeling mellem borgere, pårørende og fagpersoner i rehabilitering*. København: DSI - Dansk Sundhedsinstitut.
- Nørskov Bødker, M., 2019. *Negotiating Needs, Negotiating Old Age: An ethnographic study of reablement in the everyday home care practices of a Danish municipality*. Ph.d.-afhandling. København: Københavns Universitet, Center for Sund Aldring, Institut for Folkesundhedsvidenskab.

- Pols, J., 2006. Washing the citizen: washing, cleanliness and citizenship in mental healthcare. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 30(1), pp. 77-104.
- Rostgaard, T. & Matthiessen, M.U., 2019. *Hjælp til svage ældre*. København: VIVE - Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.
- Ruge, M. & Houlberg, K., 2020. *VIVEs kommunetal 2020.5: Færre hjemmehjælpstimer til ældre, især uden for hovedstadsområdet*. København: VIVE - Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.
- Sandberg Buch, M., 2020. *Buurtzorgs model for hjemmesygepleje og hjemmepleje. Introduktion til modellen, oversigt over litteraturen og perspektiver for afprøvninger i en dansk kontekst*. København: VIVE - Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.
- Sandberg Buch, M., Flensburg Jensen, M.C. & Brorholt, G., 2018. *Sammenhæng i patientforløb: Hvilke modeller og anbefalinger er der, og hvordan kan de bruges i praksis?*. København: VIVE - Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.
- Sandberg Buch, M., Ibsen, R. & Kjellberg, J., 2019. *Tværgående akutfunktion mellem Esbjerg Kommune og Sydvestjysk Sygehus: Organisering, oplevede resultater, effekter og økonomi*. København: VIVE - Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.
- Siren, A. & Larsen, M.R., 2018. *Ældres helbred, funktionsevne og livsstil: Analyser på baggrund af Ældredatabasens 5. bølge samt udviklingen mellem 1. og 5. bølge 1997-2017*. København: VIVE - Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.
- Sundheds- og Ældreministeriet, 2019. *Værdighedspolitik*. Accessed December 18, 2020. Available: <https://sum.dk/Aeldre/Vaerdier-og-kvalitet-i-aeldreplejen/Vaerdighedspolitik.aspx>
- Sundhedsstyrelsen, 2019. *Ældres sundhed og trivsel - ældreprofilen 2019*. København: Sundhedsstyrelsen.
- Sundhedsstyrelsen, 2018. *Behovsanalyse: Videnscenter for værdig ældrepleje*. København: Sundhedsstyrelsen.
- Thuesen, J., 2016. Forord. In: A.M. Beck, B. Højlund & L. Scheel Thomasen, eds. *At skabe gode dage: Hverdagsliv i et gerontologisk perspektiv*. Dansk Gerontologisk Selskab, pp. 7.
- Videnscenter for værdig ældrepleje, 2019. *Videnscenter for værdig ældrepleje*. Accessed December 17, 2020. Available: <https://www.sst.dk/da/opgaver/videnscenter-for-vaerdig-aeldrepleje>
- Vinge, S., 2018. *Kompleksitet i den kommunale sygepleje: En analyse af sygeplejerskers perspektiver på kompleksitet i sygeplejen*. København: VIVE - Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.
- Wentzer, H.S., 2020. *Fra hospital til hjem: Skrøbeligheder i ældres forløb i en landkommune*. København: VIVE - Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.

VIDEN
VELFÆRD

DET NATIONALE FORSKNINGS-
OG ANALYSECENTER FOR VELFÆRD