



December 2019

Evaluering af puljen ”Rådgivnings- og aktivitetscentre for mennesker med demens og deres pårørende, herunder yngre med demens”

Erfaringsopsamling

Indholdsfortegnelse

| | | |
|-------|---|----|
| 1 | Resumé..... | 1 |
| 2 | Baggrund og formål..... | 3 |
| 3 | Tilgang og metode..... | 4 |
| 4 | Implementeringsevaluering..... | 6 |
| 4.1 | Kendskab og tilgængelighed..... | 7 |
| 4.1.1 | Etablering af kendskab..... | 7 |
| 4.1.2 | Vurdering af tilgængelighed..... | 10 |
| 4.1.3 | Opsamling på kendskab og tilgængelighed..... | 14 |
| 4.2 | Aktiviteternes relevans og kvalitet..... | 14 |
| 4.2.1 | Rådgivningsaktiviteternes relevans og kvalitet..... | 16 |
| 4.2.2 | Relevans og kvalitet af andre aktiviteter og arrangementer..... | 20 |
| 4.2.3 | Samlet relevans i forhold til initiativbeskrivelsen..... | 24 |
| 4.3 | Brugerinddragelse..... | 25 |
| 4.3.1 | Oplevet brugerinddragelse..... | 25 |
| 4.3.2 | Tilgange til brugerinddragelse..... | 27 |
| 4.3.3 | Betydningen af brugerinddragelse..... | 28 |
| 4.3.4 | Opsamling på brugerinddragelse..... | 28 |
| 4.4 | Kompetencer og sparring..... | 28 |
| 4.4.1 | Vurdering af relevant kompetenceopbygning og sparring..... | 29 |
| 4.4.2 | Kompetencebehov og særlige opmærksomhedspunkter ved brugen af frivillige..... | 31 |
| 4.4.3 | Opsamling på kompetencer og sparring..... | 32 |
| 4.5 | Organisering..... | 32 |
| 4.5.1 | Vurdering af understøttende organisering..... | 32 |
| 4.5.2 | Vurdering af samarbejdet mellem forskellige aktører..... | 34 |
| 4.5.3 | Ledelsesmæssig opbakning..... | 36 |
| 4.5.4 | Politisk opmærksomhed..... | 37 |
| 4.5.5 | Opsamling på organisering..... | 38 |
| 4.6 | Samlet vurdering af implementering..... | 38 |
| 4.6.1 | Vurdering af kendskab og tilgængelighed..... | 38 |
| 4.6.2 | Vurdering af aktiviteternes relevans..... | 39 |
| 4.6.3 | Vurdering af brugerinddragelse..... | 39 |
| 4.6.4 | Vurdering af kompetencer og sparring..... | 40 |
| 4.6.5 | Vurdering af organisering..... | 40 |
| 5 | Virkningsevaluering..... | 41 |
| 5.1 | Udbytte af rådgivning..... | 41 |
| 5.1.1 | Oplevet kvalitet og udbytte af rådgivningen..... | 42 |
| 5.1.2 | Rådgivning specifikt til pårørende til borgere med demens..... | 44 |

| | | |
|-------|---|----|
| 5.1.3 | Fortsat behov for rådgivning | 46 |
| 5.1.4 | Opsamling på udbytte af rådgivningsaktiviteter | 48 |
| 5.2 | Udbytte af aktiviteter..... | 48 |
| 5.2.1 | Oplevet udbytte af at komme på centeret | 48 |
| 5.2.2 | Særligt udbytterige aktiviteter | 50 |
| 5.2.3 | De pårørendes udbytte af arrangementer på centrene..... | 53 |
| 5.2.4 | Opsamling på udbytte af andre aktiviteter og arrangementer | 55 |
| 5.3 | Samlet udbytte af rådgivningsaktiviteter og andre aktiviteter | 55 |
| <hr/> | | |
| 6 | Bilag..... | 57 |
| 6.1 | Bilag A: Spørgeskemaundersøgelser | 57 |
| 6.2 | Bilag B: Selvevalueringer | 58 |
| 6.3 | Bilag C: Interviews..... | 58 |

1 Resumé

Formålet med evalueringen af puljen ”Rådgivnings- og aktivitetscentre for mennesker med demens og deres pårørende” er at belyse, hvorvidt de 13 etablerede rådgivnings- og aktivitetscentre er lykkedes med at etablere og tilbyde relevante aktiviteter til målgruppen af borgere med demens og deres pårørende, samt hvorvidt de tilbudte aktiviteter opleves at have den ønskede kvalitet og virkning for brugerne. For at belyse dette, er der gennemført en implementeringsevaluering og en virkningsevaluering, hvor der trækkes på forskellige datakilder, herunder både spørgeskemaundersøgelser og interviews med borgere med demens, deres pårørende, medarbejdere/frivillige mv.

Erfaringsopsamlingen viser, at de 13 rådgivnings- og aktivitetscentre i vidt omfang har etableret og afholdt relevante aktiviteter til målgruppen, som også har haft den ønskede virkning for borgerne med demens og deres pårørende. Der er dog en række opmærksomhedspunkter, det er vigtigt at holde sig for øje.

Centrene har alle gjort en indsats for at skabe kendskab til deres aktiviteter og tilbud. Det vurderes imidlertid, at det har været svært at rekruttere yngre borgere med demens og borgere med mild til moderat grad af demens. Dette kan skyldes en række forskellige forhold – fx rekrutteringskanaler, fysisk placering mv. Dette er et vigtigt opmærksomhedspunkt i læsningen af de efterfølgende resultater.

Samlet set vurderes det, at de 13 rådgivnings- og aktivitetscentre har etableret og afholdt relevante aktiviteter af høj kvalitet, som er tilpasset målgruppens ønsker og behov, i henhold til initiativbeskrivelsen og puljebeskrivelsen. Evalueringen har imidlertid også afdækket betydelige forskelle mellem relevansen af de forskellige typer rådgivning og aktiviteter.

Rådgivningsdelen har som udgangspunkt været mindre efterspurgt end forventet. Det vurderes, at dette i høj grad skyldes, at borgernes behov for rådgivning er dækket af eksisterende tilbud, ligesom målgruppen på centrene generelt har været længere i deres sygdomsforløb end forventet. Sidstnævnte medfører, at målgruppen i forholdsvis høj grad har fået dækket deres rådgivningsbehov tidligere, ligesom fx rådgivning om arbejdsmarkedstilknytning ikke har været relevant for centrenes målgruppe. Derudover efterspørges rådgivning om velfærdsteknologi og hjælpemidler i mindre grad end forventet, hvilket også kan skyldes karakteristika ved målgruppen.

Spørgsmålet er imidlertid, om behovet for rådgivning ville have været større, hvis målgruppen i højere grad havde været som forventet. Det er således ikke utænkeligt, at den åbne anonyme rådgivning og rådgivning om arbejdsmarkedstilknytning, velfærdsteknologi og hjælpemidler ville have været efterspurgt og relevant, hvis målgruppen havde været yngre borgere med demens og borgere med demens i de tidligere stadier. Dette har ikke været muligt at belyse i denne erfaringsopsamling, men det er et relevant opmærksomhedspunkt, hvis man overvejer at oprette et lignende tilbud til yngre borgere med demens og borgere med demens i de tidlige stadier.

De borgere og pårørende, der har modtaget rådgivning på centrene, er i overvejende grad tilfredse med kvaliteten heraf og vurderer, at de har fået et stort udbytte af rådgivningen. Det er dog et centralt opmærksomhedspunkt, at de pårørende i højere grad efterspørger uformel rådgivning og sparring om udfordringer i hverdagen og ”bløde” emner såsom pleje af netværk mv. end egentlig økonomisk og juridisk rådgivning. Den uformelle rådgivning vurderes af både borgere med demens og deres pårørende at give dem et stort udbytte. Dette stiller store krav til kompetencerne hos de medarbejdere, der forestår andre aktiviteter.

Derudover oplever de pårørende generelt, at de har et stort udbytte af pårørendegrupper, hvor man ud fra peer-to-peer tilgangen deler gode erfaringer, frustrationer mv. med hinanden. Det vurderes imidlertid, at gruppesammensætningen er vigtig for, at de pårørende opnår det ønskede udbytte af erfaringsdelingen.

Udover rådgivningen har de 13 centre også haft til opgave at afholde **andre relevante aktiviteter og arrangementer** for målgruppen, hvor fokus i stedet har været på fx fysisk og kognitiv træning, sociale arrangementer mv. Disse aktiviteter har været meget efterspurgt, og de har deraf også fyldt forholdsvis meget i centrenes samlede virke. Både borgere med demens og deres pårørende er i høj grad tilfredse med kvaliteten af disse aktiviteter og arrangementer og oplever, at de har et stort udbytte heraf.

En lang række forskellige aktiviteter har vist sig at være særlig udbytterige, bl.a. fysisk træning, sang og musik, udflugter, sociale arrangementer osv. Både borgere med demens, deres pårørende og medarbejderne lægger vægt på, at det sociale spiller en stor rolle for borgerne med demens og deres pårørende, og at udbyttet ved at komme til aktiviteter i centrene i høj grad er præget af det sociale og af det fællesskab, der skabes blandt borgerne med demens og deres pårørende. For de pårørende har det desuden stor betydning, at de får et frirum til at være sig selv, når borgeren med demens er på centeret.

Samlet set vurderes det, at de forskellige aktiviteter og arrangementer på centrene i høj grad er efterspurgt af målgruppen, ligesom de har stor betydning – både for borgerne med demens, men også for deres pårørende, som både har udbytte ved at deltage og ved at få et frirum, når borgeren med demens deltager. Rådgivningsdelen har dog ikke været så efterspurgt som forventet, og ved eventuel videreførelse bør man derfor overveje flere forhold. Hvis man forventer samme målgruppe som på centrene i denne forsøgsperiode, vil det være relevant at uddrage læring fra denne erfaringsopsamling og tilpasse rådgivningsaktiviteterne, så der i højere grad er fokus på uformel rådgivning vedrørende ”blødere emner” som eksempelvis, hvordan man agerer i sociale sammenhænge og fastholder sit netværk, når man rammes af demens.

Hvis man fastholder, at man vil tiltrække yngre borgere med mild til moderat grad af demens, vil rådgivning vedrørende arbejdsmarkedstilknytning, hjælpemidler, økonomiske og juridiske spørgsmål sandsynligvis være relevant at fastholde. Fastholder man denne målgruppe, vil det derimod være vigtigt at uddrage læring fra projektet om, hvilke forhold man skal være særligt opmærksomme på i forhold til at skabe kendskab og rekruttere den ønskede målgruppe.

2 Baggrund og formål

Demens påvirker hverdagen væsentligt for både de personer, som rammes af sygdommen, og for deres pårørende. Det er eksempelvis psykisk belastende at yde omsorg for en person med demens, og de pårørende viser i mange tilfælde tegn på bekymringer, tristhed, belastningsreaktioner og stress samt egentlig depression, ligesom de kan være i risiko for at udvikle alvorlige somatiske sygdomme.

Personer med demens og deres pårørende har derfor brug for rådgivning og støtte – både tidligt i forløbet, og som sygdommen forværres.

Initiativ 13 i den nationale demenshandlingsplan har til formål at styrke rådgivningen ved at yde støtte til etablering af 13 regionale rådgivnings- og aktivitetscentre, hvor mennesker med demenssygdomme og deres pårørende kan henvende sig anonymt uden forudgående visitation og få kontakt med ligestilte samt blive tilbudt støtte og rådgivning, indgå i sociale aktiviteter mv. Centrene havde til formål primært at henvende sig til hjemmeboende borgere med demens i de tidlige stadier af sygdommen, samtidig med at centrene skulle fungere som samlingssted for grupper af borgere med demens.

Formålet med evalueringen af puljen ”Rådgivnings- og aktivitetscentre for mennesker med demens og deres pårørende” er at belyse, hvorvidt de 13 etablerede rådgivnings- og aktivitetscentre er lykkedes med at etablere og tilbyde relevante aktiviteter til målgruppen af borgere med demens og deres pårørende, samt hvorvidt de tilbudte aktiviteter opleves at have den ønskede kvalitet og virkning for brugerne.

Evalueringen skal således tilvejebringe viden om både implementering og virkning af de 13 etablerede rådgivnings- og aktivitetscentre.

I denne **erfaringsopsamling** præsenteres en tværgående analyse af de initiativer, der synes at have en særlig positiv virkning for borgere og deres pårørende. Derudover fokuseres der på de forhold, der kan have betydning for, hvorvidt der opnås gode resultater, samt den generelle læring fra projektet. Erfaringsopsamlingen har således til formål at besvare de overordnede evalueringsspørgsmål:

- Har centrene oprettet og afholdt relevante aktiviteter i henhold til initiativbeskrivelsen? Dette belyses i implementeringsevalueringen nedenfor.
- Oplever brugere og pårørende, at de afholdte aktiviteter er relevante, fungerer godt og er af høj kvalitet? Dette belyses i virkningsevalueringen nedenfor.

Denne viden bidrager både til en vurdering af projektet som helhed og som beslutningsgrundlag for andre aktører, der overvejer at opstarte eller udvikle lignende aktiviteter. Der fokuseres på **læring på tværs** af de 13 centre, herunder hvilke forhold der henholdsvis fremmer og hæmmer en god implementering.

Denne erfaringsopsamling suppleres af et **inspirationskatalog**, som har til formål at beskrive gode praksisser til inspiration for andre kommuner, der ønsker at forbedre deres tilbud til borgere med demens.

Sundhedsstyrelsen offentliggør sideløbende erfaringsopsamlinger fra tre initiativer under demenshandlingsplanen, som alle omfatter aktiviteter og støtte til borgere med demens og deres pårørende.

Foruden erfaringsopsamling og inspirationskatalog fra puljen ”Rådgivnings- og aktivitetscentre for mennesker med demens og deres pårørende, herunder yngre med demens”, er det et inspirationskatalog med ideer, eksempler og erfaringer fra puljen ”Lokale og landsdækkende aktiviteter, der skal understøtte et demensvenligt samfund”, og fra puljen ”Flere og meningsfulde dag- og aflastningstilbud samt støtte til yngre med demens”, hvor der udgives en eksempelsamling med erfaringer og inspiration fra tilbud i ti kommuner. Alle publikationer bliver offentliggjort på Sundhedsstyrelsens hjemmeside.

3 Tilgang og metode

For at belyse erfaringerne fra afprøvningen af rådgivnings- og aktivitetscentre for borgere med demens og deres pårørende, er der igennem forsøgsperioden fra medio 2018 til ultimo 2019 indsamlet en række forskellige data. Disse data anvendes til at belyse både implementeringen af initiativbeskrivelsen og puljebeskrivelsen og virkningen for borgerne og deres pårørende.

Der trækkes i denne erfaringsopsamling på informationer fra tre forskellige datakilder:

1. Selvevalueringer blandt projektlederne i de 13 centre
2. Spørgeskemaundersøgelser blandt borgere med demens, pårørende og medarbejdere/frivillige
3. Interviews med borgere med demens, pårørende, projektledere, medarbejdere, frivillige og samarbejdspartnere.

Derudover trækkes der på projektledernes input på en valideringsworkshop afholdt i november 2019. Hver af disse tre datakilder uddybes nedenfor.

Selvevalueringer:

Projektlederne har på de 13 rådgivnings- og aktivitetscentre udfyldt en selvevaluering to gange i løbet af forsøgsperioden. Første selvevaluering er udfyldt i januar 2019, mens anden selvevaluering er udfyldt i oktober 2019. Selvevalueringerne er udfyldt af projektlederen på hvert center med input fra medarbejderteamet.

Formålet med selvevalueringerne har været at få kvalitative input, der kan bidrage til at kvalificere resultaterne fra spørgeskemaundersøgelserne, samt beskrive de justeringer, centrene løbende har foretaget i aktiviteter mv. for at imødekomme behovet hos borgerne med demens og deres pårørende.

Selvevalueringerne har fulgt en fast struktur med en række spørgsmål til fire centrale parametre. Disse er:

- 1) Kendskab og tilgængelighed
- 2) Udbuddet af aktiviteter
- 3) Brugerinddragelse
- 4) Organisering.

Spørgeskemaundersøgelser:

Spørgeskemaundersøgelserne blandt borgere med demens og deres pårørende er gennemført i perioden oktober 2018 til maj 2019. Dataindsamlingsmetoden er uddybet i bilag A. Der er indsamlet 608 fulde spørgeskemabesvarelser blandt borgere med demens og 12 ufuldstændige besvarelser (hvor fx enkelte spørgsmål ikke er besvaret). De ufuldstændige besvarelser er anvendt i det omfang, det er muligt – dvs. til at belyse de spørgsmål, der er afgivet svar på. Antallet af respondenter i de enkelte figurer kan derfor variere.

Der er indsamlet 561 fulde besvarelser blandt pårørende til borgere med demens. Der er derudover indsamlet 21 ufuldstændige besvarelser, og disse anvendes også i det omfang, det er muligt.

Spørgeskemaundersøgelsen blandt medarbejdere og frivillige er gennemført i april/maj måned 2019. Spørgeskemaet er sendt til 192 medarbejdere og frivillige på rådgivnings- og aktivitetscentre, hvoraf 152 har indsendt en besvarelse. Dette giver en svarprocent på 79 procent. Dertil kommer 18 ufuldstændige besvarelser, som anvendes hvor muligt.

Interviews:

I efteråret 2019 (fra medio august til primo oktober) er der gennemført casebesøg hos 12 af de 13 rådgivnings- og aktivitetscentre. På hvert casebesøg er der gennemført interviews med henholdsvis borgere med demens, pårørende til borgere med demens, medarbejdere og frivillige, projektledelsen samt relevante samarbejdspartnere. Her er der indsamlet kvalitativt datamateriale til at belyse både implementering og virkning for borgere med demens og deres pårørende. Der er gennemført telefoninterviews med samme respondenttyper for det sidste center, hvor det ikke var muligt at samle alle til et casebesøg.

Det kvalitative datamateriale er efterfølgende kodet og analyseret, og disse resultater anvendes løbende til at belyse de forskellige parametre under både implementeringsevalueringen og virkningsevalueringen.

Der er forud for hvert casebesøg udarbejdet interviewguides, som er tilpasset det konkrete center og dets aktiviteter.

4 Implementeringsevaluering

I dette afsnit analyseres, hvorvidt de 13 rådgivnings- og aktivitetscentre har implementeret de relevante aktiviteter, der er beskrevet i henholdsvis initiativbeskrivelsen, puljeopslaget og centrenes ansøgninger, efter hensigten.

For at belyse implementeringen fokuseres der løbende på at besvare to centrale spørgsmål, henholdsvis:

1. Har centrene oprettet og afholdt relevante aktiviteter i henhold til initiativbeskrivelsen? (fidelitet)
2. Hvilke forhold henholdsvis fremmer og hæmmer en god implementering?

For at besvare disse spørgsmål, er der identificeret **5 parametre**, der er vigtige i en god implementering af initiativbeskrivelsen. Disse fremgår i boksen til højre. Implementeringen belyses på tværs af de 13 centre opdelt på disse fem parametre, som beskrives særskilt nedenfor.



1. Kendskab og tilgængelighed
2. Aktiviteternes relevans og kvalitet
3. Brugerinddragelse
4. Kompetencer og sparring
5. Organisering

I figuren nedenfor fremgår et overblik over centrale resultater under hvert af de fem parametre i implementeringsevalueringen. Disse uddybes i det følgende.



Centrale pointer fra implementeringsevalueringen

Kendskab og tilgængelighed

- Det har været vanskeligt at rekruttere yngre borgere med demens og borgere med demens i de tidlige stadier.
- Centrene opleves i høj grad som tilgængelige. Transport og den fysiske placering af centrene har dog stor betydning for tilgængeligheden, ligesom borgerne i lav grad krydser kommunegrænser.
- For mange borgere er genkendelighed også vigtigt for tilgængeligheden, og det kan derfor være relevant at have forholdsvis faste medarbejdere og grupper til de konkrete aktiviteter.

Aktiviteternes relevans og kvalitet

- Både borgere, pårørende og medarbejdere vurderer generelt, at der er etableret og afholdt relevante aktiviteter.
- Rådgivningen har været mindre efterspurgt end forventet, mens andre aktiviteter og arrangementer derimod har været meget efterspurgt. Disse har derfor også fyldt meget i centrenes samlede tilbud.
- Det er vigtigt at have centerets kontekst for øje, når man udvikler aktiviteter. Centrenes tilbud skal således passe ind i den samlede tilbudsvifte i området.

Brugerinddragelse

- Både borgere, pårørende og medarbejdere vurderer, at det er vigtigt for målgruppen at blive inddraget.
- Der er på alle centre etableret tiltag med henblik på brugerinddragelse. Målgruppen er både blevet inddraget indledningsvist i projektet, ligesom de også bliver inddraget løbende.
- Borgerne og de pårørende oplever i nogen grad, at de inddrages i udviklingen og tilpasningen af aktiviteter.

Kompetencer og sparring

- Medarbejderne og de frivillige vurderer generelt, at de har modtaget relevant kompetenceopbygning og sparring, ligesom de føler sig klædt på til at varetage opgaven. Borgerne og de pårørende vurderer også, at medarbejderne er kompetente og formår at skabe en tryk stemning.
- Den uformelle rådgivning i forbindelse med fx sociale aktiviteter stiller store krav til medarbejdernes kompetencer.
- Der kan være særlige opmærksomhedspunkter ift. sparring, når man arbejder med frivillige. Det vurderes dog, at de frivillige bringer en række andre kompetencer og kvaliteter til arbejdet på centrene.

Organisering

- Centrene er organiseret meget forskelligt, men generelt oplever både projektledere og medarbejdere, at deres specifikke organisering understøtter løbende udvikling og tilpasning af aktiviteter.
- Der ses positive erfaringer med både tværkommunale samarbejder, samarbejder med foreninger og med at drive centret som enkeltkommune.
- De tværkommunale samarbejder har dog vist sig udfordrende på nogle centre, bl.a. fordi der eksisterer forskellige kulturer, rutiner og andre tilbud i konteksten i samarbejdskommunerne.

4.1 Kendskab og tilgængelighed

For at centrene kan få den ønskede virkning for borgerne med demens og deres pårørende, er det først og fremmest vigtigt, at borgerne og deres pårørende kender til centeret, ligesom det også er vigtigt, at de oplever centeret og dets aktiviteter som tilgængelige.

De 13 rådgivnings- og aktivitetscentre har derfor alle gennemført en række tiltag med henblik på at øge **kendskabet** til centeret, rådgivningen og de konkrete aktiviteter blandt den relevante målgruppe. Centrene har anvendt forskellige tilgange og kanaler, herunder fx annonceringer gennem Facebook, opslag på kommunens hjemmeside, egne hjemmesider og pjecer, der kan uddeles ved borgernes forskellige kontaktflader med kommunen, jobcentret, hjemmeplejen og hos de praktiserende læger. Flere centre har desuden anvendt plakater, annoncer i lokalaviser, biografspots mv. Flere centre arbejder ligeledes med at skabe synlighed i bybilledet ved at have centrrets logo på kommunens biler, køre ud i lokalområderne med en campingvogn med informationsmateriale, eller reklamere for centret på reklamesøjler ved indfaldsveje til kommunen.

Derudover har størstedelen af centrene et tæt samarbejde med demenskonsulenterne i kommunen, som gør borgere og pårørende opmærksomme på centrenes tilbud i deres indledende samtaler. Demenskonsulenterne har nogle steder mulighed for at sende et brev til borgeren, der beskriver tilbudene i rådgivnings- og aktivitetscentret. Andre steder kontakter demenskonsulenterne centret, når de møder en borger, der potentielt er i målgruppen, hvorefter centret selv kontakter borgeren eller den pårørende. På tværs af centrene fremgår det således, at demenskonsulenterne er dem, der primært skaber kendskab til centrene.

Spørgsmålet er imidlertid, hvorvidt ovenstående rekrutteringstilgange har medført, at borgerne og deres pårørende har kendskab til centrene og er blevet tilstrækkeligt informerede om relevante aktiviteter og tilbud. Dette spørgsmål indeholder to aspekter:

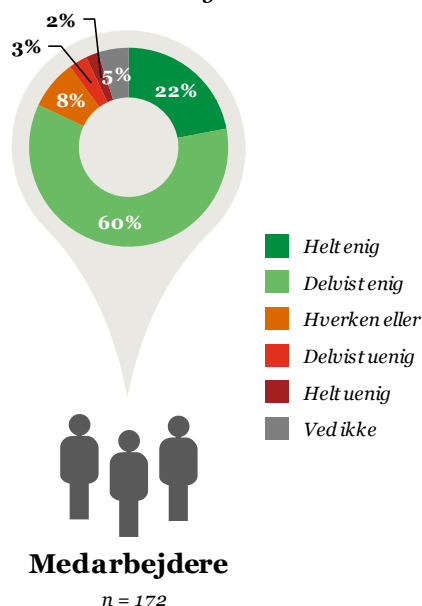
1. Hvorvidt der generelt er etableret et kendskab til centrene blandt borgere i målgruppen, og
2. Hvorvidt de borgere med demens og pårørende, der har været i kontakt med centrene, oplever, at de er blevet tilstrækkeligt informerede om relevante aktiviteter og tilbud.

4.1.1 Etablering af kendskab

Ser man først på, hvorvidt der generelt er etableret et kendskab til centrene blandt borgerne i målgruppen, vurderer projektlederne i selvevalueringerne, at dette i høj grad er tilfældet. Der ses dog betydelige variationer på tværs af centrene (projektlederne anslår, at mellem ca. 30 procent og 85 procent af den samlede målgruppe kender til centeret).

Medarbejderne oplever også på tværs af de 13 centre, at borgere med demens og deres pårørende generelt har kendskab til centrene og deres aktiviteter. Godt hver femte medarbejder er således helt enig i, at borgere med demens og deres pårørende har kendskab til centeret og dets aktiviteter, mens 60 procent er delvist enige. Dertil kommer otte procent, der svarer hverken eller og samlet fem procent, der svarer delvist uenig eller helt uenig til spørgsmålet. Yderligere fem procent af medarbejderne svarer ved ikke.

Borgere med demens og deres pårørende har kendskab til centeret og dets aktiviteter



I interviews giver ledere og medarbejdere dog udtryk for, at der også har været udfordringer med at udvide kendskabet og rekruttere målgruppen til centrenes forskellige aktiviteter. På tværs af centrene vurderes eksempelvis, at det var været – og i nogle tilfælde fortsat er – en udfordring at rekruttere målgruppen af borgere med demens i de tidlige stadier og yngre med demens.

”Der er begrænset kendskab blandt målgruppen. Der er helt sikkert et potentiale i at sprede det ud.”

- Medarbejder

Jævnfør puljeopslaget var formålet, at centrene primært skulle være for hjemmeboende med demens i de tidligere stadier af sygdommen, samtidig med, at centrene kunne fungere som samlingssted for særlige grupper af demensramte, herunder yngre med demens, for hvem det ellers kan være svært at lave målrettede tilbud i de enkelte kommuner.

De 13 centre har valgt forskellige tilgange til afgrænsningen af målgruppen. Nogle har fokuseret på alder som en vigtig faktor (fx borgere under 65 år og deres pårørende), mens andre har afgrænset målgruppen ud fra funktionsniveauet (fx evne til at gå minimum 3 km eller lignende). Uanset tilgangen til afgrænsningen af målgruppen er erfaringen fra projektperioden dog, at det har været en udfordring at rekruttere målgruppen af yngre med demens og forholdsvis nydiagnosticerede.

”Vi har haft virkelig svært ved at rekruttere målgruppen – det har været meget sværere, end vi troede.”

- Projektleder

Flere centre beretter i forlængelse heraf om, at de har været nødt til at udvide definitionen af målgruppen for at få aktiviteterne opstartet. Der er eksempelvis blevet løsnet op for definitioner i forhold til borgernes alder, ligesom man i højere grad medtager borgerens funktionsevne og interesser i overvejelserne om, hvorvidt borgeren er i målgruppen for et centers aktiviteter. Nogle centre har således borgere over 80 år med i aktiviteterne.

”Vi havde en skarp definition på alder til at begynde med, men det viste sig meget svært at rekruttere de yngre med demens.”

- Projektleder

Enkelte projektledere giver i den forbindelse udtryk for, at de ville ønske, de havde haft mere ’is i maven’ i forhold til at fastholde deres oprindelige målgruppeafgrænsning. I takt med at kendskabet til centret er blevet udbredt, vurderer nogle centre, at de kunne have arbejdet med en målgruppeafgrænsning, som havde mere fokus på yngre borgere med demens og borgere med demens i de tidligere stadier. Der vurderes således at have været en opstartsfasen, hvor det har været svært at udvide kendskabet. Dette kan også, ifølge projektlederne, afspejle sig i de nuværende vurderinger, eftersom projektperioden har været forholdsvis kort.

På spørgsmålet om, hvad årsagen er til, at det har været vanskeligt at rekruttere målgruppen af yngre med demens og borgere med demens i de tidligere stadier, vurderer projektlederne, at det kan skyldes flere forhold. Først og fremmest fungerer demenskonsulenterne som den primære indgang på tværs af

de 13 centre. En mulig årsag kan derfor være, at nogle yngre borgere med demens og borgere med demens i tidlige stadier ikke er kendt af demenskonsulenterne endnu, ligesom målgruppen muligvis ikke er nået til erkendelsen af, at de er i målgruppen, og at de ikke ønsker at blive associeret med deres demenssygdom.

Nogle centre har ligeledes forsøgt at få samarbejder op at stå med både praktiserende læger og udredningsklinikkerne, der netop møder borgerne med demens som nogle af de første. Hos 'Aktiv med demens, som dækker Aalborg, Brønderslev, Jammerbugt, Mariagerfjord, Morsø, Rebild, Thisted og Vesthimmerlands kommuner, har man fx sendt informationsmateriale ud til praktiserende læger, ligesom man arbejder på at få udredningsklinikken til at henvise direkte til centeret. Erfaringen er imidlertid, at det tager tid at få samarbejdet på tværs af forskellige organisationer op at stå. Det er derfor ikke muligt at identificere resultater heraf på nuværende tidspunkt.

"Jeg tror, at centret kan være svært at finde frem til. Det er ærgerligt. Der er IT-systemer i sundhedsvæsenet, der registrerer diagnoser. Man burde kunne anvende det til at formidle information til nydiagnosticerede."

- Pårørende

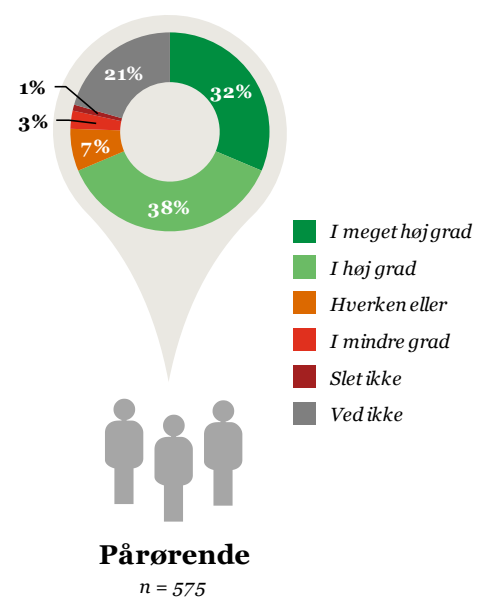
Derudover kan der være en række kontekstforhold, som kan være medvirkende til, at det har været svært at rekruttere yngre borgere med demens og borgere med demens i tidlige stadier. Her kan blandt andet nævnes fysisk placering (hvis det fx er tæt på et plejecenter eller lignende), eller at der allerede eksisterer relevante tilbud i de pågældende kommuner.

Erfaringerne fra puljen 'Flere og mere meningsfulde dag- og aflastningstilbud samt støtte til yngre med demens' viser tilsvarende udfordringer med at rekruttere målgruppen af yngre med demens. Det er således et opmærksomhedspunkt, hvordan man fremadrettet får etableret samarbejder med relevante aktører, der kan bidrage til at skabe kendskab blandt målgruppen. Der henvises til inspirationskataloget for gode råd hertil.

Det vurderes samlet set, at der er skabt kendskab til centrene hos borgere med demens og deres pårørende. Det har dog været svært at rekruttere yngre borgere med demens og borgere med demens i de tidlige stadier. Ser man dernæst på, hvorvidt de borgere og pårørende, der har været i kontakt med centrene, oplever, at de er blevet tilstrækkeligt informerede om relevante aktiviteter og tilbud, ses et blandet billede.

Som det fremgår af figuren i højre side, vurderer de pårørende til borgere med demens generelt, at de er blevet tilstrækkeligt informerede om relevante aktiviteter og tilbud. Knap en tredjedel af de pårørende angiver således, at dette i meget høj grad er tilfældet, mens 38 procent i høj grad vurderer, at det i høj grad er tilfældet. Syv procent svarer hverken eller, mens kun tre procent svarer i mindre grad, og én procent svarer slet ikke. Dertil kommer, at godt hver femte pårørende svarer ved ikke til spørgsmålet. Dette kan eventuelt skyldes – jf. afsnit 3 – at nogle respondenter fx blot har deltaget i enkeltstående arrangementer og derfor ikke vurderer, at de kan give et meningsfuldt svar på, om de er blevet informeret tilstrækkeligt.

Oplever du, at I er blevet tilstrækkeligt informeret om relevante aktiviteter og tilbud?



4.1.2 Vurdering af tilgængelighed

Når kendskabet til centret er etableret, kan der fortsat være et stykke vej, før borgerne tager kontakt til eller møder op til centerets aktiviteter. Derfor fokuseres også på, hvorvidt centrene fremstår tilgængelige for borgerne. Tilgængelighed kan både omhandle, hvor ”let” det er for borgerne at komme til centrene, men også hvordan de oplever at blive taget imod.

Når kendskabet først er etableret, beskriver både borgere, pårørende og medarbejdere, at der fortsat kan eksistere en barriere i forhold til at benytte sig af centrets tilbud. En del af målgruppen er på de tidligere stadier endnu ikke nået til en erkendelse af, at de er i målgruppen, og mange beskriver, at det er en stor overvindelse første gang at skulle komme i et center på grund af en demenssygdom. Flere af især de yngre pårørende beskriver, at det er gået mange uger fra de første gang hørte om centret til, at de mødte op til en aktivitet.

”Det var svært at komme her første gang. Jeg synes, det er meget privat, og vi havde ikke lyst til at udbasunere, at min mand er syg. Det har været en stor lettelse at komme her, men det kræver noget at blive klar til at tage det skridt.”

- Pårørende

Denne udfordring kan ifølge medarbejdere og ledere delvist imødegås ved at sørge for en god formidling af, hvad centret er, hvor det understreges, at der ikke er tale om et dagcenter eller plejecenter, og at der tilbydes aktiviteter af høj faglig kvalitet. Nogle centre er dog udfordret af, at de geografisk er placeret i bygninger omkring eller i et plejecenter eller plejehjem, hvilket kan afskrække nogle borgere og pårørende fra at søge mod centrets tilbud. Flere lægger vægt på, at centrene enten skal placeres for sig selv eller i forbindelse med et sundhedscenter eller aktivitetscenter, så det i mindre grad bliver forbundet med alderdom og sygdom at deltage i aktiviteter og rådgivning på centrene. Det er dog ikke alle centre, der geografisk er placeret ved et plejecenter, der oplever denne udfordring, men størstedelen af centrene giver udtryk for bekymringen.

”Det er vigtigt for mig, at det er et fysisk center, som ikke er et plejecenter eller et dagcenter.”

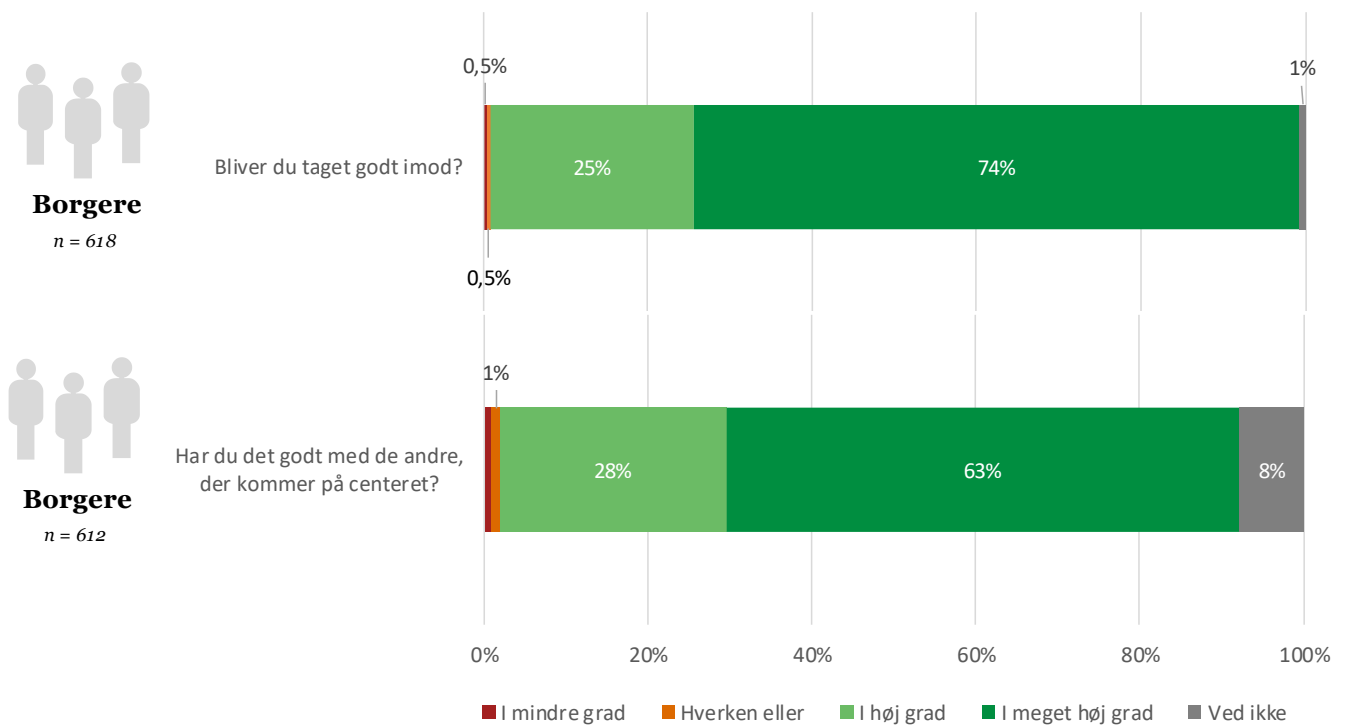
- Borger med demens

Desuden oplever flere centre, at det har betydning, at det er en person, som borgerne og de pårørende allerede har mødt, der tager imod første gang, de skal komme til en aktivitet i centret. Dette kunne eventuelt være demenskonsulenterne. Derudover vurderer centrene også, at det generelt har betydning for tilgængeligheden for borgerne, at det er de samme medarbejdere, borgerne møder gentagne gange. Derfor arbejder de fleste centre også med, at der er faste medarbejdere og frivillige, der forestår de enkelte aktiviteter. Dette bidrager til at skabe tryghed for borgerne, og dette vurderes at gøre aktiviteterne mere tilgængelige for målgruppen.

Spørgsmålet er, om borgerne med demens og deres pårørende også oplever centrene og aktiviteterne som tilgængelige. Her er det vigtigt at holde sig for øje, at tilgængelighed både kan omhandle, hvor let det er at komme til centrene og deres aktiviteter, men også hvordan man oplever at blive taget imod mv. Her ses, jævnfør nedenstående, positive resultater.

Som det fremgår af nedenstående figur, oplever borgerne med demens i meget høj grad at blive taget godt imod på de 13 centre. Hele 74 procent af borgerne er således i meget høj grad enige i, at de bliver taget godt imod, mens 25 procent oplever, at dette i høj grad er tilfældet.

Det, at have det godt med de andre borgere på centeret, kan ligeledes være med til at øge borgernes oplevelse af centeret og aktiviteterne som tilgængelige og trygge. Som det fremgår nedenfor, oplever knap to tredjedele af borgerne, at de i meget høj grad har det godt med de andre, der kommer på centeret, mens godt en fjerdedel svarer, at de i høj grad har det godt med de andre, der kommer på centret. Medarbejderne formår således i høj grad at skabe en god modtagelse og stemning blandt deltagerne, hvilket understøtter borgernes oplevelse af centeret og aktiviteterne som tilgængelige.



Dette understøttes af den generelle oplevelse blandt de borgere, der er blevet interviewet på de 13 centre i forbindelse med evalueringen af projektet. Her giver borgerne ligeledes udtryk for, at de bliver taget godt imod på centrene. De oplever en genkendelighed ved at vende tilbage til det samme center uge efter uge, og i takt med, at de lærer medarbejderne, de frivillige og de andre borgere at kende, stiger deres tryghed.

”Centret er mit andet hjem! Jeg føler mig altid godt mødt – jeg ville ikke blive ved med at komme her, hvis ikke det var godt.”

- Borger med demens

Derudover giver borgerne udtryk for, at samværet med andre borgere med demens betyder meget for dem. Borgerne lægger vægt på, at det har stor værdi at møde andre i samme situation som dem selv. Derudover oplever borgerne at føle sig forståede og er ikke bange for at komme til at sige eller gøre noget forkert. Borgerne vurderer således i høj grad, at centre er tilgængelige i forhold til modtagelsen og samværet med andre borgere.

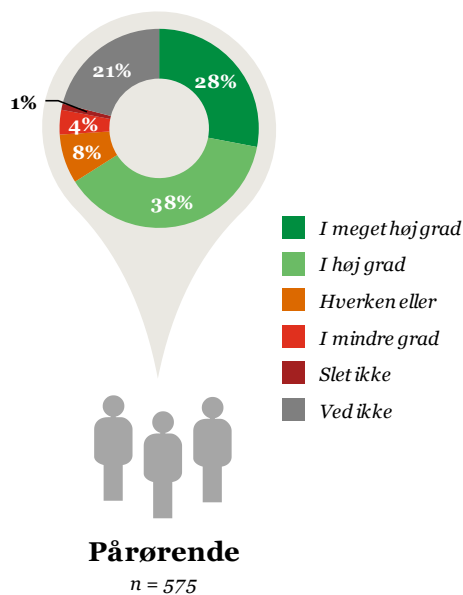
"Man kan være sig selv her. Man skal ikke tænke på, om man kommer til at sige noget forkert."

- Borger med demens

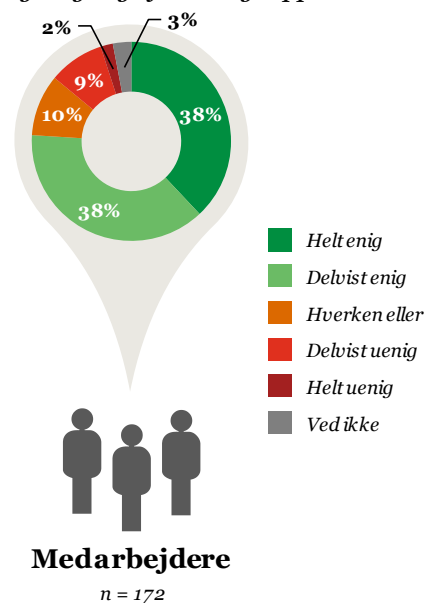
Ser man i stedet på, hvorvidt henholdsvis pårørende og medarbejdere vurderer, at aktiviteterne er lettilgængelige, fremgår det af figuren nedenfor, at omkring to tredjedele af de pårørende vurderer, at dette i høj grad eller i meget høj grad er tilfældet. Otte procent svarer hverken eller, og fem procent svarer, at aktiviteterne slet ikke eller i mindre grad er lettilgængelige for dem. Dertil kommer 21 procent, der svarer 'ved ikke'.

I forhold til tilgængeligheden er medarbejderne en anelse mere positive end de pårørende. Godt tre fjerdedele af medarbejderne er således helt eller delvist enige i, at tilbud og aktiviteter på centeret er lettilgængelige for målgruppen.

Oplever du, at aktiviteterne er lettilgængelige for jer?



Vores tilbud og aktiviteter er lettilgængelige for målgruppen



I interviews med de pårørende understøttes det på tværs af centrene, at aktiviteterne fremstår lettilgængelige, og at borgerne og de pårørende oplever at blive taget godt imod. De pårørende lægger især vægt på, at medarbejderne formår at skabe en tryk og afslappet stemning, hvor man hurtigt føler sig hjemme og er tryk ved at efterlade sin pårørende med demens.

"Medarbejderne er gode til at tage imod. De er opmærksomme og kender os. Man føler sig velkommen, når man træder ind ad døren."

- Borger med demens

”Personalet lærer vores navne, og man får en krammer og føler sig velkommen, når man kommer”

- Pårørende

Både de pårørende, projektledere og medarbejdere understreger dog betydningen af den geografiske placering af rådgivnings- og aktivitetscentret for opfattelsen af tilgængelighed. På tværs af centre fremhæves det, at borgere og pårørende i lav grad krydser kommunegrænser for at deltage i aktiviteter. Det er dermed kun aktiviteter i kommunen og nærområdet, der tiltrækker målgruppen.

Dertil kommer, at der kun i få kommuner er oprettet en kørselsordning, hvor borgerne kan få hjælp til transport til aktiviteterne. Dette medfører, at de pårørende står med ansvaret for at transportere borgerne til aktiviteter, hvilket sætter en begrænsning for, hvor meget borgerne kan deltage. Flere borgere og pårørende giver udtryk for, at det er meget positivt, at aktivitetscentret ligger inden for gå- eller cykelafstand, så borgerne selv kan tage derhen. Hvis det omvendt kræves, at borgeren skal tage en bus alene, er de pårørende ofte utrygge og i tvivl om, hvorvidt borgeren når frem til centret.

”Det er næsten 100 procent borgere fra vores kommune, der kommer i centret. Det er ikke muligt at få hjælp til kørsel, og borgerne fra de tre andre kommuner kommer derfor sjældent i centret. Den geografiske afstand betyder alt!”

- Projektleder

Især pårørende, der stadig er på arbejdsmarkedet, er udfordrede i forhold til at skulle transportere deres pårørende med demens til aktiviteter, som ofte ligger i dagtimerne. Der er således især blandt denne gruppe en stor efterspørgsel efter hjælp til kørsel.

”Jeg ville ikke være tryk ved at sætte min mand på en bus, når han skal til aktiviteter. Det ville være en stor hjælp, hvis der var en kørselsordning.”

- Pårørende

Flere centre har oprettet forskellige transportløsninger for at imødekomme disse udfordringer for borgerne i målgruppen. Nogle steder er frivillige med til at varetage transportopgaven. Enkelte steder betaler borgerne et lille beløb og bliver samlet op af en frivillig og kørt til aktiviteter. Andre centre har en fået en minibus stillet til rådighed af kommunen, som kan benyttes til transport af borgerne til aktiviteter ud af huset.

Andre centre forsøger at løse transportudfordringen ved at arrangere samkørsel mellem borgere og pårørende, der kommer i centret. Nogle borgere anvender flextrafik, men omkostningerne kan for nogen være så store, at de er nødt til at vælge det fra. Andre har igen forsøgt at lade en medarbejder møde borgerne med demens på togstationer eller centrale steder i byer for i samlet flok at kunne følges til aktiviteter.

4.1.3 Opsamling på kendskab og tilgængelighed

Opsummerende vurderes det, at centrene har igangsat en række initiativer med henblik på at skabe **kendskab** til centeret og dets aktiviteter blandt den relevante målgruppe. Projektledere og medarbejdere vurderer også generelt, at målgruppen kender til centrene og aktiviteterne. Det har imidlertid været en udfordring at tiltrække yngre borgere med demens og borgere med demens i de tidlige stadier.

Dette kan skyldes flere forhold, jævnfør ovenstående, og det er et vigtigt forbehold at have med i læsningen af de efterfølgende resultater, eftersom den faktiske målgruppe af borgere, der har anvendt centrene og aktiviteterne, på de fleste centre afviger i mere eller mindre grad fra den tiltænkte (fx ældre end forventet eller med lavere funktionsniveau end forventet).

Centrene opleves i høj grad **tilgængelige** i forhold til modtagelsen af borgerne og de pårørende. Både medarbejdere og pårørende giver dog udtryk for, at transport er en stor udfordring, idet mange borgere er afhængige af, at deres pårørende kan køre dem til aktiviteter. Derudover krydser borgerne i lav grad kommunegrænser for at deltage i aktiviteter, hvilket gør, at centrenes geografiske placering spiller en stor rolle for, hvor tilgængelige centrene opleves for borgerne med demens og deres pårørende.

4.2 Aktiviteternes relevans og kvalitet

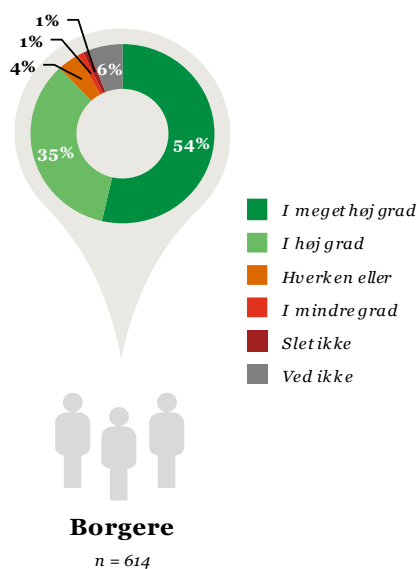
Udover at være kendt og tilgængeligt, er det også vigtigt, at centeret tilbyder **relevante aktiviteter af høj kvalitet**, for at skabe det ønskede udbytte hos målgruppen.

Som det fremgår af puljebeskrivelsen, skal centrene både tilbyde støttende samtaler og rådgivning for borgere med demens og deres pårørende, ligesom de skal tilbyde fysiske aktiviteter og sociale arrangementer, hvor der er mulighed for samvær med ligestillede via fx demenscafeer, pårørendegrupper mv.

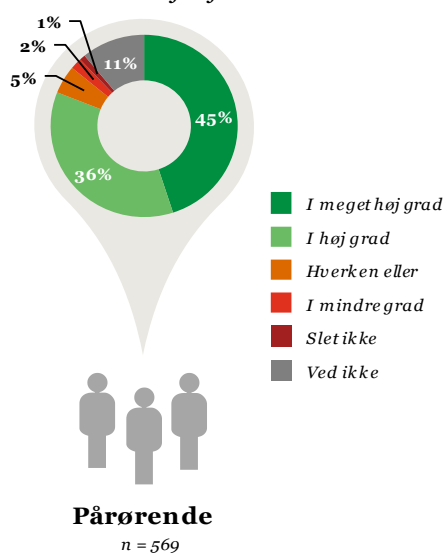
For at imødekomme ovenstående har alle centre – med forskellige tilgange – arbejdet med både at tilbyde rådgivning, forskellige former for træning (både fysisk og kognitiv træning) og sociale arrangementer. Der er således (med varierende succes) oprettet og afholdt relevante aktiviteter i henhold til initiativbeskrivelsen. Spørgsmålet er imidlertid, om borgerne også oplever, at aktiviteterne passer til dem og er relevante i forhold til deres behov.

Ser man først overordnet på relevansen af de tilbudte aktiviteter, fremgår det af nedenstående figur, at borgerne med demens i høj grad oplever, at **aktiviteterne passer til dem**, ligesom de pårørende også i høj grad vurderer, at aktiviteterne er **relevante** for dem. Samtidig vurderer medarbejderne i høj grad, at aktiviteterne matcher målgruppens ønsker og behov.

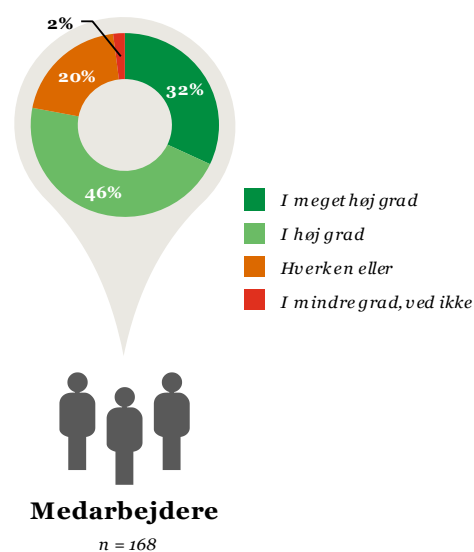
Passer aktiviteterne til dig?



Oplever du, at aktiviteterne er relevante for jer?



I hvilken grad vurderer du, at aktiviteterne matcher målgruppens ønsker og behov?



Som det ses af figuren, svarer mere end halvdelen af borgerne, at de i meget høj grad oplever, at aktiviteterne passer til dem. 35 procent vurderer, at aktiviteterne i høj grad passer til dem, mens fire procent svarer hverken eller. Én procent svarer i mindre grad, og én procent svarer slet ikke. Borgerne oplever således i høj grad, at aktiviteterne passer til dem. Det samme billede ses i forhold til borgernes oplevelse af aktiviteterernes relevans. 45 procent oplever i meget høj grad, at aktiviteterne er relevante for dem, mens 36 procent oplever, at det i høj grad er tilfældet. 5 procent svarer hverken eller, mens henholdsvis to og én procent af borgerne i mindre grad eller slet ikke oplever, at aktiviteterne er relevante for dem.

Medarbejderne oplever ligeledes, at aktiviteterne matcher målgruppens ønsker og behov, idet knap en tredjedel i meget høj grad oplever, at det er tilfældet. 46 procent af medarbejderne oplever i høj grad, at aktiviteterne matcher målgruppens ønsker og behov, mens hver femte medarbejder svarer hverken eller. To procent svarer i mindre grad eller ved ikke.

Udover at tilbyde relevante rådgivningsaktiviteter og arrangementer, kan det også være relevant med en meningsfuld sammenhæng mellem de aktiviteter, borgere oplever at blive tilbudt. De pårørende er derfor også blevet spurgt, hvorvidt de oplever, at der er **relevant sammenhæng** i de aktiviteter, de tilbydes. Som det fremgår af nedenstående figur, oplever 15 procent af de pårørende, at der i meget høj grad er sammenhæng i de aktiviteter, de tilbydes. 28 procent oplever det i høj grad, mens seks procent svarer hverken eller. Én procent svarer henholdsvis i mindre grad og slet ikke til spørgsmålet. Dertil kommer, at knap halvdelen af de pårørende ikke ved, hvad de skal svare på spørgsmålet.

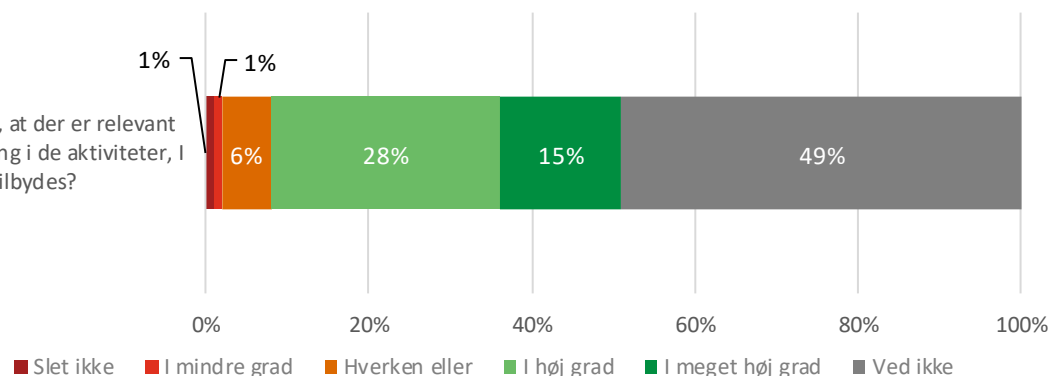
Projektlederne på tværs af de 13 centre vurderer, at en mulig forklaring herpå kan være, at der er tale om en uvisiteret indsats, hvor borgerne med demens og deres pårørende i høj grad selv vælger til og fra mellem rådgivning og andre aktiviteter efter interesse. Dette medfører en stor valgfrihed, men kan også give borgerne med demens og deres pårørende indtryk af, at aktiviteterne ikke er koordinerede. Flere projektledere oplever i forlængelse heraf, at borgerne og de pårørende "shopper" forskellige aktiviteter alt efter, hvad der passer til dem. Dette kan på den ene side medføre en oplevelse af manglende sammenhæng, mens det på den anden side kan bidrage til, at borgerne og de pårørende deltager i netop de aktiviteter, der er relevante for dem og passer til dem.



Pårørende

n = 569

Oplever du, at der er relevant sammenhæng i de aktiviteter, I tilbydes?



Generelt oplever både borgere, pårørende og medarbejdere dog, jævnfør ovenstående, at de tilbudte aktiviteter er relevante og passer til borgernes ønsker og behov. Projektlederne giver ligeledes udtryk for, at aktiviteterne løbende udvikles, så de tilpasses borgernes behov og funktionsniveau. Evalueringen har imidlertid også afdækket betydelige forskelle mellem relevansen af de forskellige typer rådgivning og aktiviteter. Nedenfor behandles derfor først relevansen af rådgivningsaktiviteter, hvorefter relevansen andre aktiviteter og arrangementer (fysisk og kognitiv træning samt socialt samvær) belyses.

4.2.1 Rådgivningsaktiviteternes relevans og kvalitet

I henhold til initiativbeskrivelsen og puljeopslaget er et centralt fokus for centrene at levere støttende samtaler og rådgivning for borgere med demens og deres pårørende. Det skal være muligt at modtage uvisiteret og anonym rådgivning for borgere, der oplever at have et behov for dette. Rådgivningen skal både kunne omhandle juridisk og økonomisk rådgivning, rådgivning om tilknytning til arbejdsmarkedet samt rådgivningen om brugen af velfærdsteknologi og hjælpemidler. Derudover skal rådgivningen naturligvis kunne tilpasses det konkrete behov, målgruppen af borgere med demens og deres pårørende giver udtryk for.

For at imødekomme ovenstående har centrene anvendt forskellige tilgange. Der er således arbejdet med både åben og anonym rådgivning (både ved fysisk fremmøde og telefonisk), der er arrangeret foredrag med fokus på udvalgte emner, samt temamøder, hvor man eksempelvis har udarbejdet fremtidsfuldmagter. Derudover har næsten alle centre arbejdet med pårørendegrupper, hvor pårørende til borgere med demens kan mødes med ligestillede og udveksle erfaringer mv.

Generelt vurderer både projektledere og medarbejdere, at det har været svært at skabe interesse for rådgivningsaktiviteterne. Antallet af henvendelser til den åbne, anonyme rådgivning har været meget lavt. På nogle centre har man taget konsekvensen heraf og er gået fra den åbne, anonyme rådgivning.

Projektlederne vurderer, at der kan være flere årsager til, at den åbne, anonyme rådgivning ikke er specielt efterspurgt. Én årsag, der vurderes at være gennemgående på tværs af centrene, er, at borgerne i høj grad får dækket deres rådgivningsbehov hos demenskonsulenterne og de eksisterende tilbud (fx Alzheimerforeningen). Dette kan også skyldes, at målgruppen er længere i sygdomsforløbet end forventet, og derfor vil de ofte have fået styr på både det juridiske og økonomiske på



Enkelte centre har valgt en anderledes organisering, hvor de ikke har haft et fysisk center, men derimod har haft en udgående funktion. Her har man fx haft ”rullende rådgivning”, hvor man har kørt rundt til centrale placeringer i kommunerne og informeret om mulighederne for borgere med demens og deres pårørende.

Disse centre har andre erfaringer ift. rådgivningen. Her opleves det, at der har været et behov – særligt fra pårørende – for rådgivning om både juridiske og økonomiske forhold samt hjælpemidler.

et tidligere tidspunkt, ligesom rådgivning om tilknytning til arbejdsmarkedet ikke vurderes at være relevant for den målgruppe, centrene har haft kontakt til.

Som det fremgår af boksen ovenfor, har centrene med en udgående funktion andre erfaringer. Dette tyder på, at centrene med udgående funktioner imødekommer et behov, der ikke bliver dækket af andre tilbud. Et tilsvarende behov kan som nævnt ikke umiddelbart identificeres hos den målgruppe, der kommer på de fysiske centre. Dette tyder på, at der er forskel på den målgruppe, som de udgående funktioner når, sammenholdt med den målgruppe, der kommer på centrene, der i vidt omfang allerede har fået dækket et rådgivningsbehov.

Det kan derfor ikke udelukkes, at den juridiske og økonomiske rådgivning ville have været mere efterspurgt, hvis centrenes målgruppe i højere grad havde bestået af yngre borgere og borgere med demens i de tidlige stadier, som må forventes at være en del af den målgruppe, den udgående funktion møder.

Nogle centre oplever dog også, at rådgivning i højere grad bliver benyttet. Her efterspørges rådgivning om juridiske forhold, eksempelvis generalfuldmagter og fremtidsfuldmagter, ligesom der stilles spørgsmål om økonomiske forhold.

Flere medarbejdere på tværs af centre peger på, at det kan have betydning for efterspørgslen af rådgivningen, hvor ofte det er muligt at få den. Hvis der er åben rådgivning en gang hver anden uge, vil det ofte være for lang tid at vente for en pårørende, der har behov for rådgivning om netop opståede udfordringer. Medarbejderne understreger her, at det er vigtigt at være fleksible for, at rådgivningen bliver benyttet.

”Der er faste tidspunkter for rådgivning, men folk dumper ind og ringer, når de vil. Vi tager den uanset tidspunkt. Hvis det er en samtale der kræver mere, så aftaler man en tid til rådgivning eller tager hjem på hjemmebesøg”

- Medarbejder

Centrene har generelt oplevet større opbakning til enkeltstående rådgivningsarrangementer såsom foredrag og temamøder med fokus på udvalgte emner (såsom fremtidsfuldmagter mv.). Pårørendegrupper har også været en større succes, og flere centre har fx løbende måttet oprette 'nye' pårørendegrupper for at imødekomme efterspørgslen. Her har man desuden haft fokus på at opnå den bedst mulige sammensætning, hvor det fx nogle steder har været muligt at samle pårørende til yngre borgere med demens i de tidligere stadier.

Derudover oplever mange projektledere og medarbejdere, at der foregår **rådgivning af mere uformel karakter** i forbindelse med fx træning og sociale arrangementer, hvilket opleves meget positivt af både pårørende og medarbejdere. Et opmærksomhedspunkt er i den forbindelse, hvilke krav dette stiller til kompetencerne hos medarbejderne, der forestår fx fysisk træning og sociale arrangementer.

De pårørende benytter sig af, at de kommer på centret, hvor der er mulighed for at stille spørgsmål eller drøfte aktuelle udfordringer med medarbejderne eller hinanden. Medarbejderne peger på, at især udflugter og vandreture er gode anledninger for de pårørende til at få uformel rådgivning i form af både samtaler med medarbejdere og frivillige og med andre pårørende. De oplever, at det kan være nemmere for de pårørende at stille svære spørgsmål og dele de overvejelser og tanker, der har betydning for dem, når de går ved siden af en medarbejder ude i naturen frem for, når de sidder ved et skrivebord.

”Man kan både snakke med medarbejderne og de andre, men det sker tit lidt mere uformelt. Og ellers har man sin demenskoordinator i kommunen.”

- Pårørende

”Den mere uformelle rådgivning er uundværlig for de pårørende. Det er en ventil, de kan bruge, når de er så stressede, at de ikke kan være i deres egen krop. Jeg har indtrykket af, at det gør en stor forskel for dem.”

- Projektleder

Medarbejderne pointerer dog, at den mere uformelle form for rådgivning ikke passer til alle. Det er derfor vigtigt, at der tages højde for den enkelte pårørendes behov i rådgivningssituationen. Derudover understreger medarbejderne, at den uformelle rådgivning oftest handler om de følelsesmæssige udfordringer ved at være pårørende til en borger med demens og om, hvordan man kan kommunikere og komme igennem hverdagen. Hvis der er behov for rådgivning om konkrete juridiske eller økonomiske problemstillinger, kan den formelle rådgivning således også være fordelagtig.

”Formen for rådgivningen skal være efter den pågældendes personlighed. Nogle kan bedst lide det uformelt på en gåtur, mens andre hellere vil sidde i et rum bag en lukket dør.”

- Medarbejder

Rådgivning om brugen af hjælpemidler

Demenscentre har ligeledes fået til opgave at rådgive om brugen af relevante hjælpemidler til borgere med demens og deres pårørende. Som det fremgår af nedenstående figur, oplever de pårørende i nogen grad, at de er blevet tilbudt relevante hjælpemidler, og at de er blevet rådgivet tilstrækkeligt herom. En stor andel af de pårørende – cirka 60 procent – har dog svaret ved ikke på begge spørgsmål. Dette kan fx skyldes, at de primært har deltaget i sociale arrangementer eller andre typer rådgivning og derfor kan være i tvivl om, hvorvidt de har modtaget tilstrækkelig rådgivning om hjælpemidler. Dertil kommer, at borgerne og de pårørende muligvis ikke er klar over, hvilken rådgivning de kunne have modtaget.



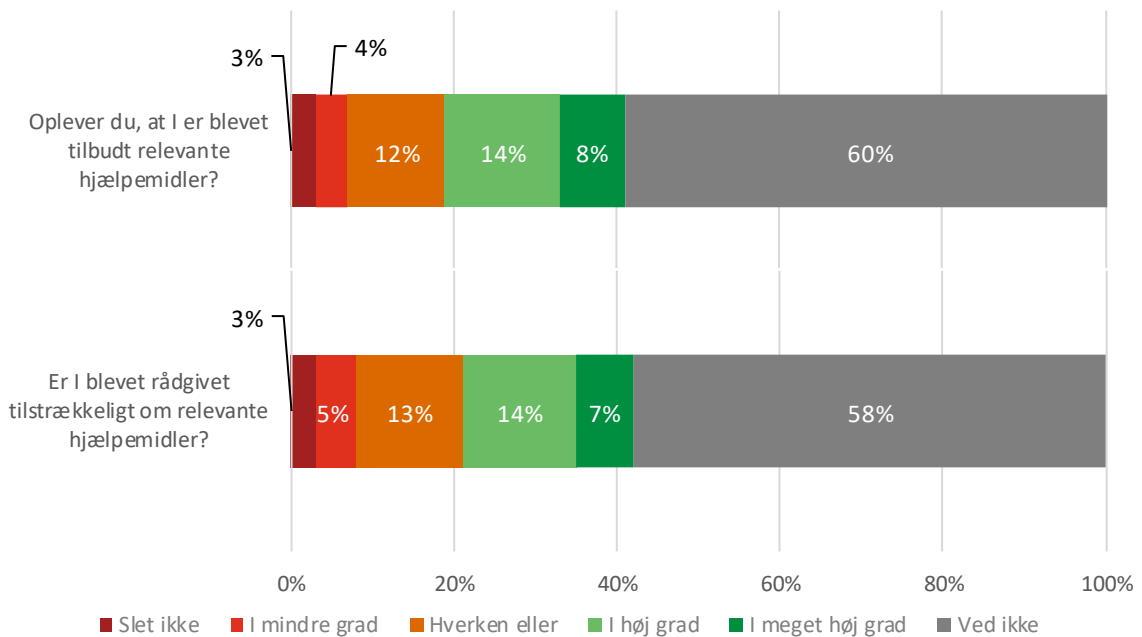
Pårørende

n = 568



Pårørende

n = 568



Ser man på de pårørende, der har taget direkte stilling til, hvorvidt de er blevet tilbudt relevante hjælpemidler, og om de er blevet rådgivet i brugen af disse, ses blandede svar. Henholdsvis otte og syv procent af de pårørende oplever i meget høj grad at være blevet tilbudt relevante hjælpemidler og rådgivet tilstrækkeligt herom. 14 procent oplever i høj grad at være blevet tilbudt og rådgivet tilstrækkeligt om hjælpemidler, mens henholdsvis 12 og 13 procent svarer hverken eller på de to spørgsmål. Henholdsvis syv og otte procent oplever slet ikke eller i mindre grad at være blevet tilbudt og rådgivet om relevante hjælpemidler.

Både projektledere og medarbejder fremhæver ligeledes, at der i begrænset omfang har været efterspørgsel efter rådgivning om velfærdsteknologi og hjælpemidler. Størstedelen af centrene har etableret et teknologibibliotek, hvor en række velfærdsteknologiske løsninger er tilgængelige. Borgere og pårørende har her mulighed for at se på hjælpemidlerne og låne dem med hjem i en periode. På trods af synligheden af de teknologiske hjælpemidler har centrene ikke oplevet en stor efterspørgsel efter dem.

”Vi rådgiver om en lang række forskellige emner – men velfærdsteknologi har ikke fyldt særlig meget.”

- Medarbejder

Enkelte steder har centrene forsøgt at bringe viden om teknologiske hjælpemidler mere ud til borgerne, fx i form af en ”teknologibus”, der kører og ud præsenterer hjælpemidlerne lokalt eller ved fysisk at placere rådgivning om teknologi og hjælpemidler på biblioteker i kommunerne. Disse tiltag har dog været med blandede resultater.

Størstedelen af de interviewede borgerne og de pårørende underbygger dette, idet de i mindre grad giver udtryk for at efterspørge rådgivning om hjælpemidler og teknologi. De pårørende peger på, at de i højere grad ville henvende sig til en demenskonsulent end på rådgivnings- og aktivitetscentret, hvis de har behov for hjælpemidler. Dog understreger de pårørende, at det kan være en fordel, at centrene kan formidle kendskab og viden om, at hjælpemidlerne eksisterer.

En af årsagerne til den lave efterspørgsel på rådgivning om og brug af hjælpemidler vurderes også af projektlederne at omhandle centrenes målgruppe. Flere projektledere og medarbejdere vurderer således, at hjælpemidler skal introduceres tidligt i sygdomsforløbet, før borgerne kan opnå den ønskede virkning af hjælpemidlet. Givet at målgruppen på centrene har været længere i sygdomsforløbet end forventet, kan dette have medvirket til den lave efterspørgsel på hjælpemidler.

De borgere, der har modtaget rådgivning om hjælpemidler, og som har anvendt dem, giver imidlertid udtryk for, at de er begejstrede for hjælpemidlerne. Der kan således også være et potentiale i at fokusere yderligere på hjælpemidler til centrenes målgruppe, uanset om målgruppen er yngre med demens eller har demens i et mere fremskredent stadie.

”Jeg har fået et ur med GPS, og det fungerer rigtig godt!”

- Borger med demens

Et opmærksomhedspunkt er desuden, at medarbejderne på centrene i mindre grad har fundet rådgivningen om brug af hjælpemidler relevant, hvilket også kan have påvirket efterspørgslen herpå. Medarbejderne vurderer – jævnfør ovenstående – at hjælpemidlerne skal introduceres tidligt, før det giver mening, og de har generelt ikke vurderet, at det var specielt relevant til den målgruppe, der er kommet på centrene. Derudover giver nogle medarbejdere udtryk for, at det kan være svært at følge med i udviklingen i teknologien, og rådgivning om brugen af hjælpemidler forudsætter derfor, at man er klædt godt på til opgaven, og at man føler sig tryk i det.

Det er i forlængelse heraf muligt, at rådgivning om hjælpemidler ville være mere relevant og efterspurgt, hvis målgruppen i højere grad bestod af yngre borgere med demens og borgere med demens i de tidlige stadier, og hvis der var yderligere fokus på at følge med i udviklingen i teknologien og klæde medarbejderne på til opgaven.

4.2.2 Relevans og kvalitet af andre aktiviteter og arrangementer

I henhold til initiativbeskrivelsen og puljeopslaget skal centrene etablere og afholde relevante aktiviteter for borgere med demens, herunder både fysisk og kognitiv træning samt andre sociale arrangementer såsom demenscafeer og lignende.

For at imødekomme dette har de 13 centre oprettet og afholdt en række forskellige aktiviteter og arrangementer. Disse har generelt fyldt meget i centrenes samlede tilbud, og det er særligt på dette område, centrene har oplevet stor efterspørgsel og opbakning.

Borgerne er generelt meget tilfredse med relevansen og kvaliteten af andre arrangementer, såsom sociale arrangementer, udflugter, træning mv. De interviewede borgere giver entydigt udtryk for, at aktiviteterne passer til dem og er relevante for dem. Flere giver dog udtryk for, at de kunne ønske sig et større udbud af aktiviteter. På spørgsmålet om, hvad der kunne forbedre aktiviteterne, svarer flere således blot ”flere af dem”.

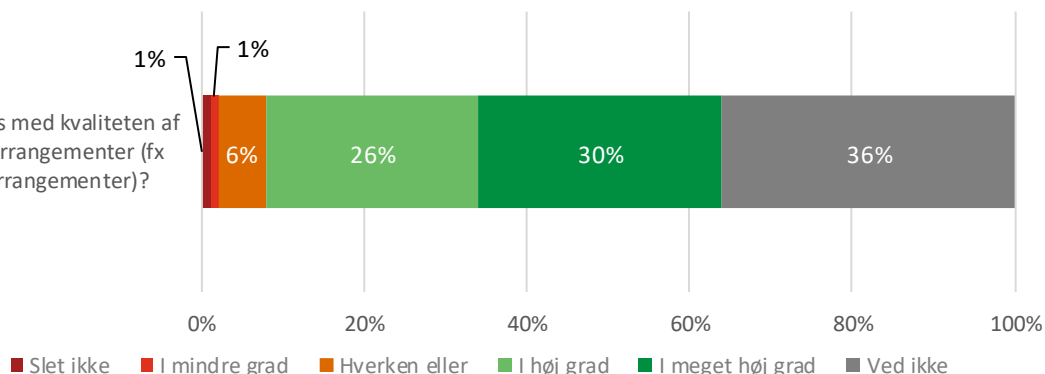
Som det ses af nedenstående figur, er de pårørende også i overvejende grad tilfredse med kvaliteten af andre arrangementer, fx sociale arrangementer. Knap hver tredje pårørende er i meget høj grad tilfreds med kvaliteten af andre arrangementer, mens godt en fjerdedel i høj grad er tilfreds. Seks procent svarer hverken eller, og én procent svarer henholdsvis i mindre grad og slet ikke på spørgsmålet. 36 procent af de pårørende svarer dog ved ikke til spørgsmålet om, hvorvidt de er tilfredse med kvaliteten af andre arrangementer. Dette kan muligvis skyldes, at de pårørende ikke selv har deltaget i arrangementerne, men udelukkende sørget for, at deres pårørende med demens kom til arrangementet.



Pårørende

n = 570

Er du tilfreds med kvaliteten af de andre arrangementer (fx sociale arrangementer)?



På spørgsmålet om, hvad der definerer 'de gode aktiviteter' som borgerne efterspørger og finder relevante, vurderer projektlederne på de 13 centre, at der skal være tre centrale elementer.

Først og fremmest skal aktiviteterne have et relevant formål for borgerne. Det kan være meget forskelligt, hvad formålet med de konkrete aktiviteter er, men det er vigtigt, at det imødekommer en form for behov – fx fysisk eller kognitiv træning, aflastning for pårørende, erfaringsudveksling eller lignende.

Derudover vurderes det at være vigtigt, at der er et socialt element i aktiviteterne. Erfaringen fra projektet er, at borgerne med demens og deres pårørende sætter stor pris på at mødes med andre i samme situation, og derfor er aktiviteter med et socialt element særligt efterspurgt.

Tre parametre, der fremhæves i aktiviteterne ift. at tiltrække og fastholde målgruppen:



Et relevant **formål** i tilbuddene (fx fysisk/kognitiv træning, aflastning for pårørende, fællesarrangementer med pårørende osv.)



Et **socialt** element (at man mødes med andre mennesker i en lignende situation)



Et **emotionelt** element (at borgerne er trygge, bliver i godt humør af det, oplever omsorg og ligeværd)

"Det er bedst, når vi har ture ud af huset. Så oplever vi noget, som vi kan gå hjem at fortælle om."

- Borger med demens

"Man kan være sig selv her. Man skal ikke tænke på, om man kommer til at sige noget forkert."

- Borger med demens

Derudover opleves det, at der er et emotionelt element, man skal tage højde for – borgerne skal gerne være trygge, blive i godt humør, opleve omsorg og ligeværd, før de ønsker at komme igen til en aktivitet.

Med udgangspunkt i ovenstående centrale elementer har centrene har etableret og afholdt en lang række forskellige aktiviteter, herunder fysisk træning, kognitiv stimulationstræning (CST), kor og musik, kunstmaling, madlavning, dans, mandeklub, dameklub, udflugter og ture osv. Aktiviteterne har

forskellige udtryk på tværs af de 13 centre, men fælles for alle er, at der opleves særlig efterspørgsel efter forskellige aktivitetstyper, herunder:

- Fysisk træning (herunder gåture i naturen mv.)
- Kognitiv træning (herunder både CT, forskellige spil osv.)
- Sociale arrangementer
- Udflugter

På tværs af forskellige aktivitetstyper er der en række vigtige hensyn og overvejelser, som fremhæves af både projektledere, medarbejdere og borgere og pårørende, når man skal etablere og drive relevante aktiviteter for borgere med demens.

Først og fremmest er det vigtigt, at aktiviteten **tilpasses den konkrete målgruppe**, man ønsker at tiltrække. Det kan både handle om sværhedsgraden af aktiviteten (fx relevant ift. fysisk og kognitiv træning), varigheden af aktiviteten (fx relevant ift. udflugter) og mange andre forhold. Flere borgere giver eksempelvis udtryk for, at det er vigtigt, at aktiviteterne har et høj fagligt indhold, herunder fx at musik- og sangundervisning varetages af en musikuddannet, så man får en oplevelse af at gå til en fritidsaktivitet frem for at gå i et plejecenter.

I forlængelse af ovenstående vurderer både projektledere, medarbejdere, borgere og pårørende også, at **sammensætningen af gruppen** er vigtig. For at kunne tilpasse aktiviteten til den konkrete målgruppe, er det således vigtigt, at målgruppen sammensættes, så de har cirka samme interesse og/eller funktionsniveau. Nogle oplever, at det er svært at få udbytte af udflugter eller fysisk træning, hvis målgruppen er bred, og der er stor forskel i, hvad man kan holde til. Hvis der er for mange deltagere med fremskreden demenssygdom eller høj alder, kan det sænke motivationen for de andre deltagere. Det er derfor centralt, at medarbejderne er opmærksomme på, hvornår borgere ikke længere er i målgruppen for den konkrete aktivitet.

”Motivationen forsvinder, hvis der kommer for mange dårlige på holdet.”

- Borger med demens

”Det betyder alt, at vi er unge og jævnaldrende. Det er helt forkert at få sådan en diagnose i en ung alder, og derfor er det meget helende at møde andre i samme situation.”

- Borger med demens

Flere vurderer også, at det for nogle borgere er vigtigt med en fast gruppe, som de møder til gentagende aktiviteter. Generelt vurderer flere, at **genkendelighed og faste rammer** har stor betydning, når man arrangerer aktiviteter for borgere med demens. Heri ligger eksempelvis, at man kan mødes på faste tidspunkter (fx hver onsdag kl. 9 til 12), det samme sted og med en fast kreds af deltagere, medarbejdere og frivillige. Indenfor disse rammer kan indholdet varieres, så det tilpasses borgernes ønsker. Flere medarbejdere og pårørende oplever således, at borgerne i målgruppen kan overskue flere forskellige aktiviteter, hvis rammerne omkring aktiviteterne er forholdsvis faste.

Derudover understreger borgerne, at det sociale element er vigtigt for dem. Når de deltager i aktiviteter, oplever de, at de kan deltage på lige fod med de andre deltagere, og at det pres, der kan opleves i sociale sammenhænge i dagligdagen, er væk. Dette understøttes også af forholdsvis faste deltagerkredse.

Det er fedt, at vi kan danse. Man bliver så glad i låget af det, og det løser op for snakken bagefter.”

- Borger med demens

Andre oplever på den anden side, at **'ad hoc'-arrangementer**, hvor man løbende kan arrangere forskellige aktiviteter, passer godt til målgruppen, da dette giver borgerne mulighed for at vælge til og fra ud fra deres konkrete interesser.

Borgerne udtrykker generelt tilfredshed med alle slags aktiviteter. Borgerne udtrykker fx stor tilfredshed med at deltage i aktiviteter på centrene, men sætter også stor pris på aktiviteter ud af huset med jævne mellemrum.

”Det er dejligt, at der både er noget fysisk og noget socialt. Man bliver træt på en god måde.”

- Borger med demens

Enkelte oplever dog, at der **mangler aktiviteter** – særligt til målgruppen af yngre med demens i de tidligere stadier. Jævnfør tidligere afsnit, kan dette skyldes, at det har været svært at skabe kendskab og rekruttere forholdsvis nydiagnosticerede, unge borgere med demens, hvorfor det har været en udfordring for centrene at etablere og afholde aktiviteter specifikt målrettet denne delmålgruppe.

Der manglede virkelig noget for de unge med demens. Man har ikke nødvendigvis lyst til at deltage på et hold sammen med 80-årige, når man selv er 55.”

- Pårørende

Det er vanskeligt at vurdere, hvorvidt manglende relevante aktiviteter har resulteret i, at målgruppen af yngre borgere med demens og borgere med demens i de tidligere stadier har fravalgt centrene, eller om det omvendt er karakteristika ved den rekrutterede målgruppe, der har resulteret i en tilpasning af aktiviteterne, så de i mindre grad fremstår som relevante for den yngre målgruppe.

Det vurderes dog, at begge dele forstærker hinanden (og kan forstærkes af andre forhold såsom fysisk placering af centrene mv.), hvilket resulterer i aktiviteter, der ikke nødvendigvis opleves som relevante for yngre borgere med demens og borgere med demens i de tidlige stadier.

Uanset årsagssammenhængen tyder ovenstående dog på, at det er vigtigt indledningsvist både at gennemføre en grundig behovsafdækning hos den målgruppe, man ønsker at tiltrække, samt at udarbejde

en kommunikationsstrategi målrettet den målgruppe, man ønsker at rekruttere. Ved både at udvikle aktiviteter specifikt til den ønskede målgruppes behov, og at kommunikere målrettet til denne gruppe (fx via praktiserende læger eller udredningsklinikker) kan man øge sandsynligheden for, at aktiviteterne opleves som relevante for den ønskede målgruppe.

Borgernes oplevelse af brugerbetaling

Rådgivnings- og aktivitetscentre har haft mulighed for at tilføje brugerbetaling til deres aktiviteter. På tværs af de 13 centre har 33 procent af de pårørende angivet, at der har været brugerbetaling på nogle af de aktiviteter, de har deltaget i. På spørgsmålet om, hvordan de oplever denne brugerbetaling, angiver alle pårørende – uden undtagelser – at det opleves som rimeligt og relevant. Dette samme giver de pårørende udtryk for i interviews.

”Det er overhovedet ikke et problem, at vi skal betale lidt for kaffe og brød eller for at deltage i madlavning, fællesspisning eller udflugter. Det er helt rimeligt.”

- Pårørende

Brugerbetalingen vurderes således ikke at begrænse borgerne med demens og deres pårørende i at deltage i fx sociale arrangementer såsom museumsbesøg, fællesspisning og lignende. Medarbejderne understreger i forlængelse heraf, at de er opmærksomme på, at beløbene til egenbetaling ikke skal være for store til at afholde borgere med demens og deres pårørende fra at deltage i arrangementer.

Samlet set vurderes det, at de 13 rådgivnings- og aktivitetscentre har etableret og afholdt relevante aktiviteter af høj kvalitet, som er tilpasset målgruppens ønsker og behov. Et opmærksomhedspunkt er dog, at nogle borgere efterspørger aktiviteter særligt målrettet yngre borgere med demens i de tidlige stadier.

4.2.3 Samlet relevans i forhold til initiativbeskrivelsen

Generelt oplever både borgere, pårørende, projektledere og medarbejdere, at de tilbudte aktiviteter er relevante og passer til borgernes ønsker og behov. Det vurderes ligeledes, at aktiviteterne løbende udvikles, så de tilpasses borgernes behov og funktionsniveau.

Evalueringen har imidlertid også afdækket betydelige forskelle mellem relevansen af de forskellige typer rådgivning og aktiviteter. Ser man først på rådgivningsaktiviteterne, vurderes det generelt, at disse har været mindre efterspurgt end forventet. Det vurderes, at dette i høj grad skyldes, at borgernes behov for rådgivning er dækket af eksisterende tilbud (fx demenskonsulenter og Alzheimerforeningen), ligesom målgruppen på centrene generelt har været længere i deres sygdomsforløb end forventet. Dette medfører, at målgruppen i forholdsvis høj grad har fået dækket deres rådgivningsbehov tidligere, ligesom fx rådgivning om arbejdsmarkedstilknytning ikke har været relevant for centrenes målgruppe. Derudover efterspørger rådgivning om velfærdsteknologi og hjælpemidler i mindre grad end forventet, hvilket – jævnfør ovenstående – også kan skyldes karakteristika ved målgruppen.

De borgere og pårørende, der har modtaget rådgivning på centrene, er i overvejende grad tilfredse med kvaliteten heraf. Det er dog et centralt opmærksomhedspunkt, at de pårørende i højere grad efterspørger uformel rådgivning og sparring om udfordringer i hverdagen fra centrene end egentlig økonomisk og juridisk rådgivning. Undtagelsen hertil er centrene med en udgående funktion, som oplever efterspørgsel på og behov for rådgivning bredt set, herunder også juridisk og økonomisk rådgivning.

Anderledes ser det ud, når der fokuseres på relevansen af andre aktiviteter og arrangementer, herunder fx fysisk og kognitiv træning samt socialt samvær. Disse har i høj grad været efterspurgt, og de har deraf også fyldt meget i centrenes samlede virke i projektperioden. De tilbudte aktiviteter vurderes af både borgere, pårørende og medarbejdere at være relevante for målgruppen, og der er ovenfor identificeret en række centrale hensyn og opmærksomhedspunkter, man bør overveje, når man planlægger aktiviteter til målgruppen. Et opmærksomhedspunkt er dog, at nogle borgere efterspørger aktiviteter særligt målrettet yngre borgere med demens i de tidlige stadier.

Samlet set vurderes det, at de 13 rådgivnings- og aktivitetscentre har etableret og afholdt relevante aktiviteter af høj kvalitet, som er tilpasset målgruppens ønsker og behov, i henhold til initiativbeskrivelsen og puljebeskrivelsen. Rådgivningsdelen har dog været mindre efterspurgt end forventet og har deraf også fyldt mindre i de samlede tilbud på de 13 centre, end hensigten med puljen var. Dette kan skyldes, at den rekrutterede målgruppe på de 13 centre i nogen grad har set anderledes ud end den forventede målgruppe i forhold til både alder og sygdomsstadie/funktionsniveau.

4.3 Brugerinddragelse

For at sikre, at aktiviteterne og rådgivningen passer til borgerne med demens og deres pårørendes behov og ønsker, kan det være relevant at inddrage målgruppen i udviklingen og tilpasningen af aktiviteterne. Dette fremgår ligeledes af puljebeskrivelsen som et centralt element i implementeringen af rådgivnings- og aktivitetscentre.

Alle centre angiver i de indsendte selvevalueringer, at de aktivt arbejder med brugerinddragelse i den løbende tilpasning af aktiviteter. Brugerinddragelsen er organiseret på forskellige måder på de 13 centre. Langt de fleste steder er borgere og deres pårørende både blevet inddraget indledningsvist i projektet, ligesom de løbende inddrages i tilpasningen af aktiviteterne via forskellige fora, jf. boksen til højre.

Generelt opleves det, at der er en forholdsvis stor gruppe borgere, der engagerer sig og profiterer af at være med til at udvælge og planlægge aktiviteter. Nogle oplever dog også, at en del af målgruppen ikke ønsker at blive inddraget, eftersom de ikke har overskud til at ønske aktiviteter eller bidrage til planlægningen. Både projektledere og medarbejdere vurderer dog, at det er forholdsvis let at tilpasse brugerinddragelsen til den enkelte borger eller gruppe af borgere, så man kan medtage det, borgerne har mulighed for at bidrage med.

Det vurderes generelt, at centrene har igangsat relevante initiativer med henblik på at inddrage borgere og deres pårørende i det omfang, de måtte ønske at blive inddraget – både i forbindelse med opstarten af centrene, men også i den løbende udvikling og tilpasning af aktiviteterne. Spørgsmålet er imidlertid, om borgerne også oplever, at de bliver inddraget i tilpasningen af aktiviteterne.

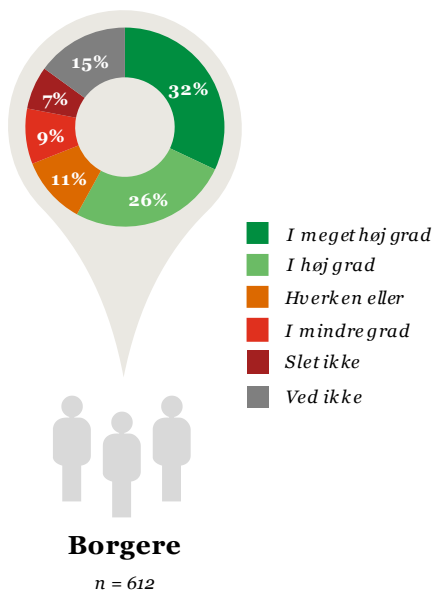
4.3.1 Oplevet brugerinddragelse

Både borgere med demens, deres pårørende og medarbejderne er blevet spurgt, i hvilken grad borgerne og deres pårørende inddrages i tilrettelæggelsen af aktiviteterne.

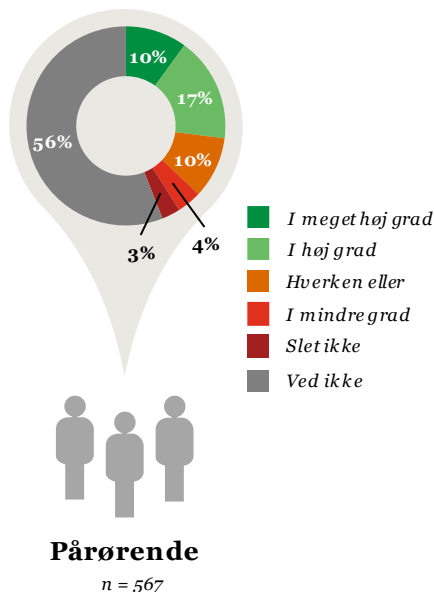
Forskellige arrangementer med henblik på brugerinddragelse:

- Dialogmøder
- IdeMandag
- Planlægningseftermiddag
- Tænk tank
- Inspirationscafe
- Aktivitetsworkshop
- Følgegrupper (bestående af foreninger, pårørende og andre repræsentanter)

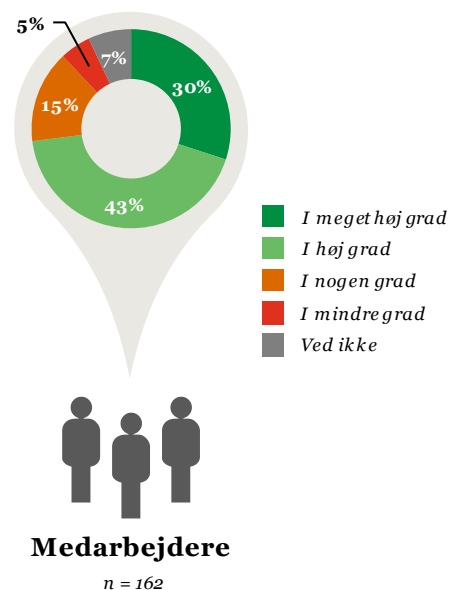
Er du med til at beslutte, hvad I skal lave?



Oplever du, at I har indflydelse på tilrettelæggelsen af konkrete aktiviteter på centeret?



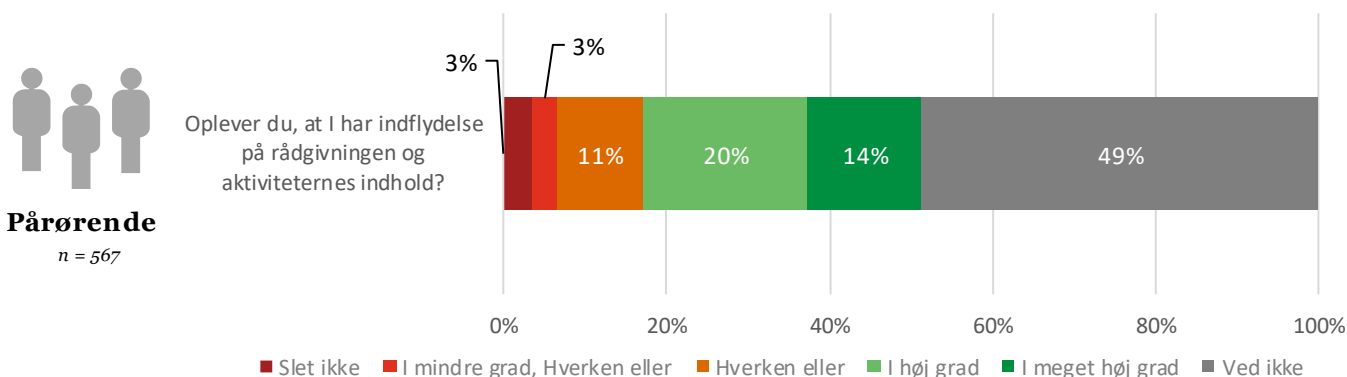
I hvor høj grad inddrages borgere og deres pårørende i udviklingen og tilpasningen af aktiviteter?



Som det fremgår af figuren ovenfor, vurderer knap en tredjedel af borgerne med demens, at de i meget høj grad er med til at beslutte, hvad de skal lave. Godt hver fjerde borger svarer, at de i høj grad er med til at beslutte, hvad de skal lave, mens 11 procent svarer hverken eller. Ni procent oplever i mindre grad at være med til at beslutte, hvad de skal lave på centret, mens syv procent af borgerne med demens svarer slet ikke.

De pårørende har ligeledes blandede oplevelser i forhold til, i hvilken grad de har indflydelse på tilrettelæggelsen af konkrete aktiviteter, samt om de har indflydelse på rådgivningens og aktiviteterernes indhold. På begge spørgsmål svarer en stor andel af de pårørende ved ikke (henholdsvis 56 procent og 49 procent, jævnfør nedenstående figurer). Det kan muligvis skyldes, at de ikke har opsøgt at få indflydelse på rådgivningen og aktiviteterernes indhold og derfor ikke ved, om de ville kunne få det. Dette underbygges af interviews med både borgere med demens og deres pårørende.

For de pårørende, der har taget stilling til, hvorvidt de har indflydelse på tilrettelæggelsen og indholdet i rådgivningen og aktiviteterne, ses blandede svar. Dette tyder på, at der kan være et potentiale i at inddrage de pårørende mere eller at tydeliggøre, hvordan de kan få indflydelse, hvis de ønsker det.



Medarbejderne oplever dog i høj grad at inddrage borgere og deres pårørende i udviklingen og tilpasningen af aktiviteter. Knap en tredjedel af medarbejderne svarer, at borgere og pårørende i meget høj

grad inddrages i udvikling og tilpasning af aktiviteterne, mens 43 procent svarer, at de i høj grad inddrages. 15 procent svarer hverken eller, mens kun fem procent af medarbejderne oplever, at borgere og pårørende i mindre grad inddrages i udvikling og tilpasning af aktiviteterne.

Størstedelen af de interviewede borgere oplever desuden, at de bliver inddraget, og at dette er vigtigt for dem. Enkelte borgere giver dog udtryk for, at de er tilfredse med, at programmet for aktiviteter fastlægges uden deres indblanding. Borgerne lægger på tværs af centre vægt på, at det er godt, at de løbende kan komme med ideer og tilpasninger til programmet. Borgerne peger selv på, at det kan være svært at komme med ideer til, hvad man skal foretage sig til aktiviteterne, hvis man ikke har noget at tage udgangspunkt i. Borgerne oplever således, at den bedste måde at inddrage dem på er ved løbende at spørge dem og lytte til de ønsker, de ytrer i forbindelse med aktiviteterne.

”Medarbejderen foreslog, at vi skulle tale om biler næste gang i mandeklubben, men det havde vi ikke interesse i. Vi ville hellere snakke om damer, og sådan blev det!”

- Borger med demens

”Det er rigtig godt, at vi kan foreslå, hvad vi har lyst til. Jeg føler mig lyttet til.”

- Borger med demens

4.3.2 Tilgange til brugerinddragelse

For at understøtte brugerinddragelsen har flere centre oprettet en tydelig liste, hvor de løbende skriver forslag til aktiviteter på og streger ud, som aktiviteterne bliver oprettet og gennemført. Denne liste beskrives som et godt værktøj til at inddrage borgerne, idet de konkret kan se deres forslag på listen og følge med i, hvornår forslaget bliver gennemført. Derudover er den visuelle liste med til at hjælpe borgerne med at huske deres forslag fra gang til gang.

”Vi har en tydelig fysisk liste over forslagene fra borgerne, som vi kan referere til og sige, hvad vi har gennemført.”

- Medarbejder

En række centre har i forbindelse med opstarten af centret afholdt workshops og fællesmøder, hvor borgere, pårørende og andre interessenter kunne møde op og præsentere forslag og ideer til aktiviteter på centrene. I de fleste af de centre, der har gennemført et indledende fællesmøde, har der været stor opbakning til det. Medarbejderne understreger dog, at borgere og pårørende, der har deltaget i disse møder, ikke nødvendigvis kobler det til brugerinddragelse i hverdagen på centret.

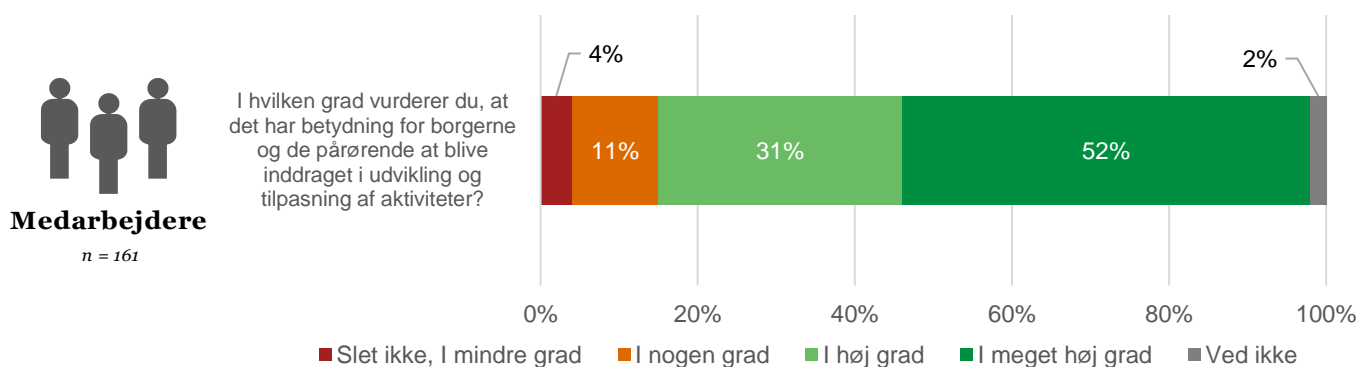
”Vi afholder idémandag en gang om måneden, hvor borgere og pårørende kan komme med ideer til aktiviteter. Vi oplever, at det er vigtigt for dem at blive inddraget i, hvad der skal ske.”

- Projektleder

Flere centre har desuden dialogmøder/tænketanke en gang om måneden, hvor brugerne kan komme med ideer til, hvad der skal ske på centret. Medarbejderne fremhæver dog, at borgerne med demens ofte er mere interesserede i de konkrete beslutninger om fx, hvilke sange der skal synges næste gang i koret, hvad der er på menuen til madlavningsholdene osv., end i de overordnede linjer for aktiviteterne.

4.3.3 Betydningen af brugerinddragelse

De interviewede borgere giver dog udtryk for, at det er vigtigt for dem at blive inddraget. Denne opfattelse deles også af projektledere og medarbejdere. Det fremgår således både i interviews med medarbejderne og i figuren nedenfor, at medarbejderne i høj grad vurderer, at det har betydning for borgerne og de pårørende at blive inddraget i udviklingen og den løbende tilpasning af aktiviteter på centrene.



Mere end halvdelen af medarbejderne vurderer således, at det i meget høj grad har betydning for borgerne og de pårørende at blive inddraget. Knap en tredjedel af medarbejderne svarer herudover, at det i høj grad har betydning for brugerne, mens 11 procent svarer hverken eller. Kun fire procent af medarbejderne vurderer, at det i mindre grad eller slet ikke har betydning for borgere og pårørende at blive inddraget i udvikling og tilpasning af aktiviteter på centrene.

4.3.4 Opsamling på brugerinddragelse

Samlet set giver borgerne med demens og deres pårørende udtryk for, at de i nogen grad inddrages i udviklingen og tilpasningen af aktiviteter i centrene. Det beskrives både af borgere og medarbejdere, at det er vigtigt for dem at blive inddraget, og medarbejderne har etableret flere tilgange til brugerinddragelse på de forskellige centre, der muliggør, at borgerne kan være medbestemmende. Der kan dog i nogle centre være et potentiale forbundet med i højere grad at gøre de pårørende opmærksomme på, at de kan få indflydelse på rådgivningen og aktiviteterne i centrene.

4.4 Kompetencer og sparring

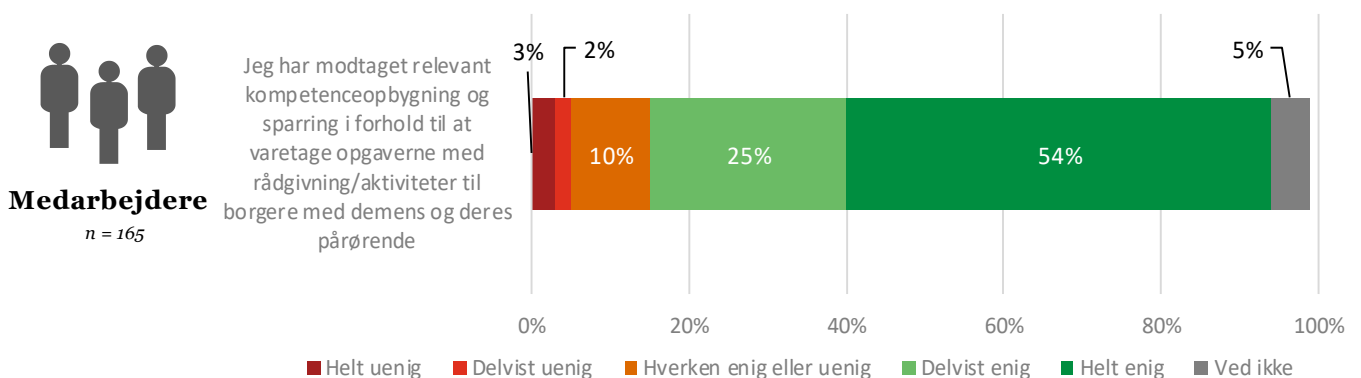
Når man arbejder med borgere med funktionsnedsættelser, er det vigtigt, at man er klædt på til at varetage opgaven, og at der er mulighed for at modtage sparring i forhold til varetagelsen af konkrete opgaver. Dertil kommer, at borgernes og de pårørendes efterspørgsel efter uformel rådgivning i forbindelse

med diverse aktiviteter og arrangementer stiller store krav til medarbejdernes og de frivilliges kompetencer. Derfor belyses også, hvad centrene har gjort for at sikre kompetenceniveauet for både medarbejdere og frivillige, samt i hvilken grad medarbejderne og de frivillige føler sig klædt på til opgaven.

Både projektledere og medarbejdere giver udtryk for, at det kræver særlige kompetencer at arbejde med borgere med demens og deres pårørende. Derfor giver projektlederne også udtryk for, at der på centrene er arbejdet målrettet med at understøtte kompetenceopbygning og sparring. Spørgsmålet er imidlertid, om dette har medført, at medarbejderne og de frivillige føler sig klædt på til at varetage opgaven.

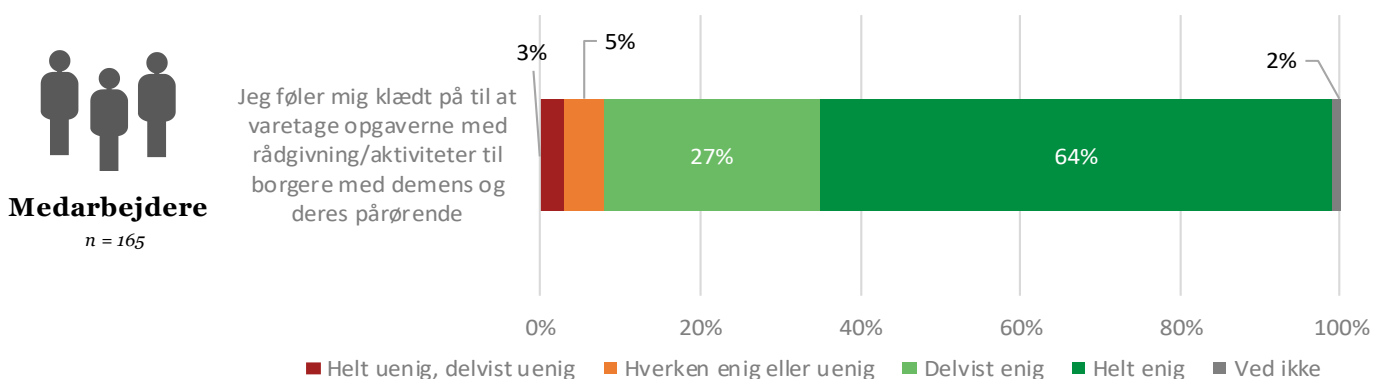
4.4.1 Vurdering af relevant kompetenceopbygning og sparring

Derfor er medarbejdere og frivillige i demenscentre blevet spurgt, i hvilken grad de oplever at have modtaget relevant kompetenceopbygning og sparring i forhold til at varetage opgaverne med rådgivning og aktiviteter til borgere med demens og deres pårørende.



Som det ses af ovenstående figur, oplever medarbejderne og de frivillige i høj grad at have modtaget relevant kompetenceopbygning og sparring. Mere end halvdelen af medarbejderne er således helt enige i udsagnet om, at de har modtaget relevant kompetenceopbygning og sparring, mens en fjerdedel er delvist enige. Hver tiende svarer hverken enig eller uenig. To procent er delvist uenige, mens tre procent er helt uenige i, at de har modtaget relevant kompetenceopbygning og sparring i forhold til at varetage opgaverne med rådgivning og aktiviteter til borgere med demens og deres pårørende.

I forlængelse heraf oplever medarbejderne ligeledes i høj grad at være klædt på til at varetage opgaverne med rådgivning og aktiviteter til borgere med demens og deres pårørende, jf. figuren nedenfor. Hele 64 procent af medarbejderne er helt enige i, at de føler sig klædt på til opgaverne, mens 27 procent er delvist enige i udsagnet. Fem procent svarer hverken enig eller uenig, og kun tre procent er delvist uenige eller helt uenige i, at de føler sig klædt på til at varetage opgaverne.



De interviewede medarbejdere giver ligeledes udtryk for, at de føler sig klædt på til at varetage opgaverne med rådgivning og aktiviteter til borgere med demens og deres pårørende. Medarbejderne på centrene har som oftest en demensfaglig og/eller sundhedsfaglig baggrund og er dermed trygge i at varetage opgaverne på centrene.

”Det er vigtigt for medarbejderne at have viden om demens. Medarbejderne skal besidde den nødvendige viden og være trygge i det, så de kan guide de frivillige og tage over, hvis der opstår udfordringer.”

- Projektleder

Både medarbejdere og projektledere betoner derudover vigtigheden af de rette personlige egenskaber hos de medarbejdere og frivillige, der varetager rådgivning og aktiviteter på centrene. Her understreges det, at det især er vigtigt med empati og en stærk evne til at bygge relationer. Derudover skal medarbejderne have stærke evner i forhold til at skabe nærvær, lytte og møde borgerne i øjenhøjde uden at tale ned til dem. De pårørende understreger i forlængelse heraf, at de i høj grad oplever, at medarbejderne er gode til at se mennesket og ikke sygdommen. ligesom de også fokuserer på, hvem borgerne var, inden de fik en demensdiagnose.

”Det er så vigtigt, at man har hjertet med ind i det her. Man skal brænde for det!”

- Projektleder

De pårørende oplever i høj grad, at medarbejderne formår at skabe et godt og trygt rum for deres pårørende med demens. Dette understøttes af borgerne, der på tværs af centrene i høj grad roser medarbejderne for deres evner til at skabe tryghed og tage godt imod dem.

”Personalet gør noget, jeg ikke selv kan. De er gode til at læse borgerne, og de er gode til at lytte. De forstår, hvad det er, folk vil have”

- Pårørende

”Det er lige til at komme her på centret. Det er nogle fantastiske piger, der arbejder her. De lærer vores navne, og man får en krammer.”

- Borger med demens

Medarbejderne har i flere centre mulighed for at modtage kompetenceopbygning i form af kurser og temadage. Dette giver medarbejderne udtryk for er positivt i forhold til at kunne varetage opgaverne i rådgivnings- og aktivitetscentre.

4.4.2 *Kompetencebehov og særlige opmærksomhedspunkter ved brugen af frivillige*

I en række af centrene spiller frivillige også en vigtig rolle i varetagelsen af særligt sociale arrangementer og aktiviteter. Dette stiller store krav – både til forberedelsen af de frivillige, den løbende understøttelse af de frivillige mv., og til de medarbejdere, der har frivillige tilknyttet en aktivitet. Generelt ses gode erfaringer med anvendelsen af frivillige.

Projektlederne betoner i den forbindelse, at det er vigtigt, at frivillige bruges rigtigt, og at de har mulighed for at få den nødvendige sparring fra medarbejdere med en stærk demensfaglighed. Derudover pointeres det, at der ikke må lægges for tunge opgaver på det frivillige, ligesom projektlederne vurderer, at et centers aktiviteter ikke kan drives alene af frivillige.

De frivillige er oftest kvinder, der er pensionerede og har en interesse i demensområdet ved enten at være pårørende til en borger med demens eller ved at have beskæftiget sig med demens i deres arbejdsliv. Enkelte steder har man også yngre, fx studerende eller virksomhedspraktikanter, som frivillige. Medarbejdere og projektledere fremhæver, at det er centralt, at de frivillige har den rette tilgang til mennesker med demens for at kunne varetage opgaverne. Demensfaglig viden er i mindre grad vigtigt hos de frivillige, så længe de er i stand til at lytte og skabe relationer til borgerne. Derudover påpeges det, at stabilitet i fremmødet er vigtigt især for målgruppen af borgere med demens, der har behov for at møde et kendt ansigt.

De frivillige har i de fleste centre mulighed for at modtage kurser og kompetenceopbygning i forbindelse med deres frivillige indsats. Dette kan eksempelvis være et en-til-en-kursus med en medarbejder ved opstarten eller et større kursus, når der er en gruppe nye frivillige, der er begyndt i centret. Derudover afholder nogle centre frivilligmøder en gang om måneden, hvor de frivillige kan drøfte oplevelser og få sparring fra medarbejderne.

De interviewede frivillige oplever i høj grad, at det er vigtigt med en grundig introduktion til og basisviden om målgruppen af borgere med demens. Der er dog blandede oplevelser af, hvorvidt de oplever at have modtaget en sådan introduktion. Dette kan både skyldes, at de frivillige ikke har fået en sådan introduktion tilbudt, mens det også kan skyldes, at de ikke har prioriteret at bruge tiden på det.

Nogle centre udarbejder frivilligkontrakter med de frivillige, så det er tydeligt, hvad der forventes af samarbejdet. Projektlederne understreger derudover vigtigheden af, at de frivillige oplever, at deres indsats påskønnes, så de fortsat har lyst til at lægge en indsats.

”Det er vigtigt, at de frivillige vil det. Man skal håndholde dem og passe på dem. Påskønne dem og vise dem taknemmelighed. De frivillige skal opleve, at de indgår i et fællesskab.”

- Projektleder

Enkelte steder fremhæver projektlederne, at det er vigtigt for dem at opbygge en viden om ledelse af frivillige for at kunne rekruttere, udvikle og fastholde de frivillige.

”Det er vigtigt, at man få noget lederuddannelse i forhold til frivillige, når man benytter dem så meget, som vi gør.”

- Projektleder

4.4.3 Opsamling på kompetencer og sparring

Samlet set oplever borgerne og de pårørende, at medarbejderne og de frivillige er meget kompetente og evner at skabe tryghed og give dem en god velkomst i rådgivnings- og aktivitetscentrene. Medarbejderne oplever også i høj grad, at de er klædt på til at varetage rådgivning og aktiviteter til borgerne med demens og deres pårørende. Flere centre har dog arbejdet med en opdeling, hvor medarbejdere med særlig faglig baggrund har forestået rådgivningen, mens eksempelvis frivillige primært har været tilknyttet sociale arrangementer mv. Det faktum, at borgerne og de pårørende i høj grad efterspørger uformel rådgivning i forbindelse med andre aktiviteter (såsom gåture, sociale arrangementer eller lignende) udfordrer dog denne tilgang. Givet dette resultat i forhold til efterspørgslen på rådgivning, kan det derfor være en god ide at overveje, hvordan man bedst muligt understøtter kompetenceniveauet og løbende sparring til at imødekomme den uformelle rådgivning.

4.5 Organisering

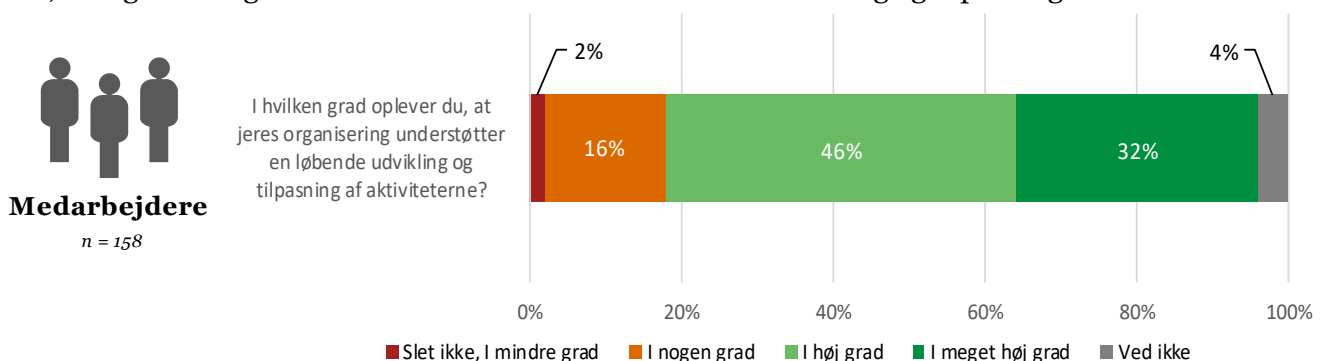
De 13 aktivitets- og rådgivningscentre på tværs af landet er organiseret forskelligt. Fælles for de fleste er dog, at der er flere aktører, som er gået sammen om at etablere centeret, fx et samarbejde mellem flere kommuner eller med foreninger. De fleste centre har mindst én fysisk lokalitet, mens to centre er ”murstensløse” (Den Rullende Demensrådgivning og Det Mobile Rådgivnings- og Aktivitetscenter).

Derudover er aktiviteterne for mange centres vedkommende fordelt på forskellige lokaliteter – fx lokaler i hver kommune. Dette har sine fordele i forhold til at møde borgerne, hvor de er. Det kan imidlertid også udgøre en logistisk udfordring i forhold til at udvikle og tilpasse aktiviteterne løbende. Derfor belyses også, i hvilken grad organiseringen understøtter en løbende udvikling og tilpasning af rådgivningen og aktiviteterne, samt hvilke forhold i organiseringen, der henholdsvis fremmer og hæmmer en god implementering.

Indledningsvist bør det nævnes, at der generelt ses meget forskellige vurderinger af, hvorvidt forskellige forhold i organiseringen henholdsvis fremmer og hæmmer en god implementering. Det er derfor ikke muligt at udlede klare retningslinjer for, hvilken organisering der er bedst. Generelt ses det dog, at både projektledere og medarbejdere på centrene oplever, at netop deres specifikke organisering understøtter en løbende udvikling og tilpasning af relevante aktiviteter til borgerne.

4.5.1 Vurdering af understøttende organisering

Ser man på tværs af de 13 centre, ses det således af figuren nedenfor, at medarbejderne i høj grad vurderer, at organiseringen af centrene understøtter en løbende udvikling og tilpasning af aktiviteterne.



Det ses, at knap en tredjedel af medarbejderne oplever, at deres organisering i meget høj grad understøtter en løbende udvikling og tilpasning af aktiviteterne. Knap halvdelen oplever i høj grad, at dette er tilfældet, mens 16 procent svarer i nogen grad. Kun to procent af medarbejderne oplever slet ikke eller i mindre grad, at organiseringen af centrene understøtter en løbende udvikling og tilpasning.

Der er desuden forskel på, om centrene er oprettet som **fysiske centre** eller er mobile og/eller matrikelløse. I de fleste tilfælde er rådgivnings- og aktivitetstilbuddene forankret i fysiske centre, hvilket både projektledere, medarbejdere, borgere og pårørende fremhæver som en styrke. De fysiske centre giver borgerne et fast holdepunkt og skaber en genkendelighed i forhold til deltagelse i aktiviteter. Derudover beskriver både medarbejdere og borgere, at borgerne over tid kommer til at føle sig hjemme i centrene, hvilket ikke ville være muligt uden etableringen af et fysisk center.

”De fysiske rammer motiverer borgere til at komme. Rammerne giver tryghed, da de er genkendelige.”

- Medarbejder

”Uden fysiske rammer her i centret ville vi tabe mange. Det er en kamp at få borgere til at møde op til udenhus-arrangementer.”

- Medarbejder

”Det er mega vigtigt at have centret som et knudepunkt. Vi mødes altid på centret – også hvis vi har aktiviteter ud af huset.”

- Projektleder

Både medarbejdere, projektledere, borgere og pårørende giver ligeledes udtryk for, at indretningen af centret har betydning for, at der skabes en god oplevelse af tryghed og genkendelighed. Flere steder har projektledere og medarbejdere gjort meget ud af at indrette centrene hyggeligt med fx en sofagruppe, hylder og billeder på væggene, blomster på bordene, lamper og gardiner. Både medarbejdere og brugerne betoner i forlængelse heraf, at det er vigtigt, at centrene ikke minder om kommunale institutioner.

”Det er hyggeligt at komme her. Det er vigtigt, at det ikke føles som en institution, når man træder ind ad døren.”

- Pårørende

De 13 rådgivnings- og aktivitetscentre er organiseret på forskellige måder og med forskellige kombinationer af samarbejdspartnere. Et sted er der fx én kommune om et center, mens der andre steder er op til otte kommuner, der samarbejder om centret. I de projekter, hvor **flere kommuner samarbejder**, er der i størstedelen af tilfældene oprettet lokale satellitter. Nogle steder er der oprettet fysiske centre i flere af samarbejdskommunerne, mens det for andre er ét centralt center og derudover lokale samarbejder med fx idrætsforeninger eller kommunale aktører om fx lån af lokaler til at kunne udføre aktiviteter og rådgivning lokalt.

Oprettelsen af lokale satellitter er især vigtig, da det jf. afsnit 4.1 har vist sig sværere end først antaget at flytte borgere på tværs af kommunegrænser. De steder, hvor der ikke er etableret lokale satellitter, har erfaringen i forlængelse heraf været, at det primært er borgere fra den kommune, hvor centret rent fysisk er beliggende, der deltager i aktiviteterne. Medarbejdere og projektledere i de kommuner, der

har valgt at etablere et center alene, vurderer desuden, at det har været en fordel for dem. De fremhæver især, at de undgår de geografiske udfordringer, der kan være ved, at borgere skal krydse kommunegrænser for at deltage i tilbud.

Projektlederne i de projekter, der har valgt at være flere om at samarbejde, fremhæver også, at det kan have en række fordele at være flere kommuner i projektet. Man har rig mulighed for at udveksle viden og erfaringer, og en række administrative opgaver kan centreres. Derudover kan markedsføring af centret ske på tværs og med samme materialer. Dog påpeger nogle, at der har været udfordringer i den tværkommunale organisering, fordi kommunerne starter fra forskellige udgangspunkter og har forskellige rutiner og kulturer. Dertil kommer, at de fleste centre med flere lokale satellitter har oplevet, at det kan være svært at få alle satellitter etableret og i drift med løbende aktiviteter.

”Samarbejdet mellem de fire kommuner har været rigtig godt. Vi har virkelig fået meget ud af at sparre med hinanden og annoncere bredt for centret.”

- Projektleder


Projektlederne og medarbejderne oplever generelt, at samarbejdet har medført **læring** for alle involverede parter. Nogle centre har dog, i forlængelse af ovenstående, oplevet, at det kan være svært at kopiere gode ideer på tværs af kommunegrænser, grundet forskellige udgangspunkter og kontekster (fx eksisterende udbud af tilbud til målgruppen). Dette betyder også, at aktiviteter nogle steder skulle tænkes fra start til slut på ny i hver kommune, hvilket har givet en større arbejdsbyrde end forventet.

”Det tværkommunale samarbejde har været en udfordring – der er ikke noget ”plejer” på tværs af kommuner.”

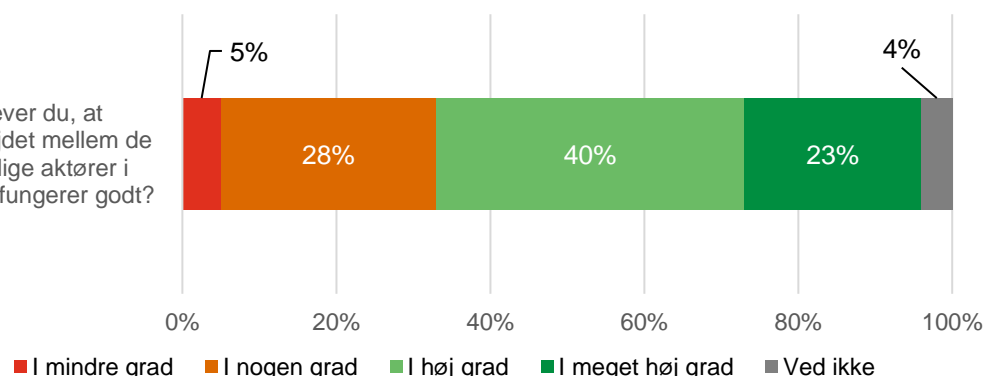
- Medarbejder

4.5.2 Vurdering af samarbejdet mellem forskellige aktører

Udover at samarbejde med andre kommuner, samarbejder centrene også med en række lokale aktører såsom foreninger mv. De fleste vurderer også, at dette har bidraget positivt til udviklingen. Jævnfør nedenstående figur vurderer medarbejderne på centrene i rimelig høj grad, at samarbejdet med forskellige aktører i projektet fungerer godt. De forskellige aktører i projekterne dækker, som fremhævet ovenfor, både over andre kommuner, frivillige organisationer, forskellige afdelinger i kommunen, praktiserende læger osv.


Medarbejdere
n = 159

Oplever du, at samarbejdet mellem de forskellige aktører i projektet fungerer godt?



Det ses af figuren, at knap en fjerdedel af medarbejderne i meget høj grad oplever, at samarbejdet mellem de forskellige aktører i projektet fungerer godt. Hertil kommer 40 procent, der i høj grad oplever, at samarbejdet fungerer godt. 28 procent oplever i nogen grad, at samarbejdet mellem de forskellige aktører i projektet fungerer godt, mens kun fem procent i mindre grad oplever det.

Både medarbejdere, projektledere og samarbejdspartnere understreger på tværs af projekter, at det er vigtigt at se udbuddet af tilbud til borgere med demens som et samlet økosystem inden for et bestemt geografisk område. Det er derfor vigtigt, at centrene ikke forsøger at konkurrere med eksisterende tilbud i kommunen og lokalområdet, men arbejder på at samarbejde og udfylde eventuelle huller.

”Det er vigtigt at se det som et økosystem. Vi skal ikke konkurrere med tilbud, der i forvejen eksisterer, men lægge os ind og samarbejde med de andre aktører.”

- Projektleder

”Det er vigtigt at finde hullet i tilbudsviften, så man ikke konkurrerer.”

- Samarbejdspartner

Enkelte steder oplever projektlederne og medarbejderne, at centrene har konkurreret med lokale foreninger eller andre kommunale tilbud i forhold til at udbyde aktiviteter til målgruppen af yngre med let til moderat demens. I disse tilfælde påpeges udfordringer i samarbejdet, men disse udfordringer er som oftest blevet løst i løbet af projektperioden, hvor centret har tilpasset udbuddet af aktiviteter og tidspunkter. I disse tilfælde beskrives det, at udfordringerne kunne være løst ved i højere grad at kortlægge landskabet af aktiviteter til borgere med demens i lokalområdet, inden man etablerer et rådgivnings- og aktivitetscenter og lægger et program for aktiviteter.

Flere steder er der, jævnfør ovenstående, etableret samarbejder med foreninger. Alzheimerforeningen spiller en større rolle i nogle projekter, hvor man eksempelvis deles om lokaler i centret eller lader Alzheimerforeningen varetage en del af rådgivningsopgaven. Flere centre samarbejder desuden med Ældresagen, DGI, Røde Kors og andre lokale foreninger, der også udbyder aktiviteter og rådgivning til borgere med demens. Disse samarbejder beskrives i overvejende grad som positive, idet man på tværs bidrager til at udbrede kendskab og viden om, at der findes tilbud til yngre borgere med demens og borgere med let til moderat demens. Borgere og pårørende giver i forlængelse heraf udtryk for, at det ikke er vigtigt for dem, hvem der udbyder en aktivitet, men at det i højere grad er indhold, tidspunkt og sted for aktiviteten, der betyder noget.

Man er ligeglad med, om det er kommunen eller Alzheimerforeningen, der driver en aktivitet – så længe der er noget for min kone at gå til.”

- Pårørende

På tværs af centrene beskrives det ligeledes, at det er vigtigt med et godt samarbejde med andre aktører internt i kommunen. Især samarbejdet med kommunens demenskonsulenter fremhæves som særlig vigtigt. Demenskonsulenterne bidrager for det første med at løse en stor del af rekrutteringsopgaven til centrene, idet de, når de kender til tilbuddet i rådgivnings- og aktivitetscentret og ved hvem, der er i

målgruppen, kan få borgere med demens og deres pårørende til at benytte centrene. Derudover er det vigtigt, at personalet på centrene kan kontakte demenskonsulenterne, hvis borgerne og de pårørende har behov for yderligere hjælp og rådgivning eller oplever en forværring af deres situation. Samarbejdet er desuden vigtigt, når borgernes sygdom udvikler sig, så de ikke længere er i målgruppen for centrenes aktiviteter. Her er det centralt, at personalet på centret i samarbejde med demenskonsulenterne får skabt en god overgang til det næste tilbud, borgeren med demens kan benytte sig af.

Ud over samarbejdet med demenskonsulenterne er det vigtigt, at rådgivnings- og aktivitetscentre samarbejder med de kommunale træningstilbud. Kommunerne tilbyder ofte visiteret fysisk træning til borgere med demens, og her er det vigtigt, at centrenes tilbud ikke placeres på samme tidspunkter. Derudover kan de kommunale tilbud benyttes som rekrutteringskanal til centrene. De brede samarbejder beskrives generelt som centrale i forhold til at udbrede kendskab til centrene.

”Fordi man har lavet et stort samarbejde, så kender man rigtig mange mennesker. Det er en svær målgruppe at ramme, men man har givet sig selv de bedste forudsætninger for at lykkes.”

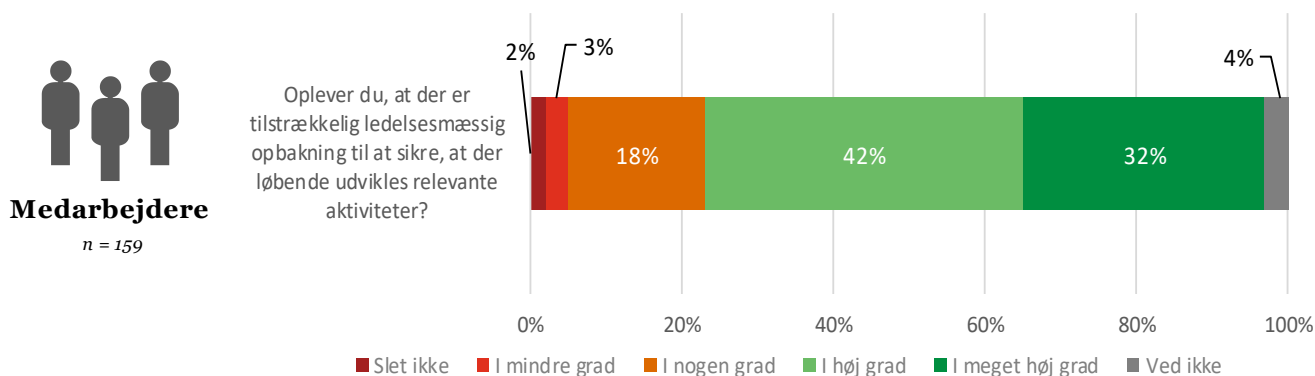
- Samarbejdspartner

Især i de projekter, hvor der ikke er etableret et fysisk center, er samarbejde med andre aktører vigtigt i forhold til at udbyde aktiviteter til borgere med demens. I de rullende og mobile rådgivningstilbud er det således en fordel, hvis medarbejderne kan henvise videre til aktiviteter eller andre tilbud til de borgere og pårørende, der søger information om relevante tilbud.

Netop denne tankegang er grundstenen i Det Mobile Rådgivnings- og Aktivitetscenter, der dækker Assens, Faaborg-Midtfyn, Langeland og Nordfyns kommuner. Her udbyder det mobile center ikke selv aktiviteter, men arbejder i stedet ud fra en ”brobygger-tilgang”, hvor medarbejderne understøtter, at borgerne med demens inkluderes i det lokale foreningsliv og derigennem understøtter, at borgerne kan fortsætte med at dyrke deres egne interesser så længe som muligt. Dette gøres eksempelvis ved at tage med borgeren til aktiviteten de første par gange, ligesom de tilbyder rådgivning og sparring til de pågældende lokale foreninger, hvor de klæder dem på til at modtage en borger med demens. Erfaringen fra projektet er, at det lokale foreningsmiljø i høj grad er interesserede i at tage imod borgere med demens.

4.5.3 Ledelsesmæssig opbakning

For at rådgivnings- og aktivitetscentre kan varetage deres opgaver optimalt og sikre, at der løbende udvikles relevante aktiviteter, er det vigtigt, at projektledere og medarbejdere oplever, at der er ledelsesmæssig opbakning. Som det fremgår af figuren nedenfor, oplever omkring en tredjedel af medarbejderne i meget høj grad, at der er ledelsesmæssig opbakning til at sikre, at der løbende udvikles relevante aktiviteter. 42 procent oplever i høj grad, at der er ledelsesmæssig opbakning, mens knap hver



femte medarbejder i nogen grad oplever dette. Tre procent oplever i mindre grad at have ledelsesmæssig opbakning, mens to procent slet ikke oplever dette.

*”Både min leder og min leders leder er meget nærværende i projektet.
Det betyder meget.”*

- Projektleder

Projektledere og medarbejder giver også på tværs af centrene udtryk for, at det er vigtigt, at der er ledelsesmæssig opbakning for, at centrene kan fungere optimalt. Ledelsesmæssig opbakning vurderes desuden at være vigtigt af både medarbejdere, der oplever at have ledelsesmæssig opbakning, samt medarbejder der i mindre grad oplever, at dette er tilfældet.

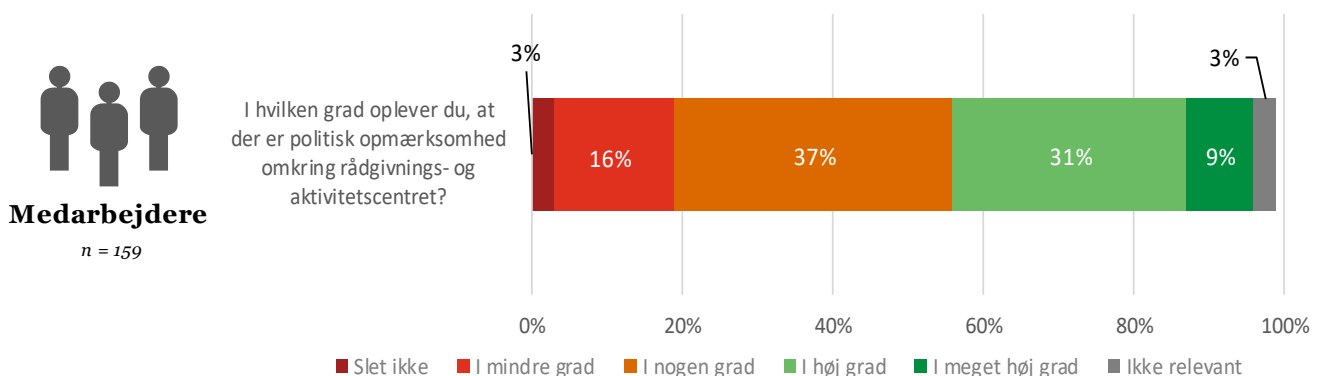
4.5.4 Politisk opmærksomhed

Medarbejderne og projektlederne giver ligeledes udtryk for, at det er vigtigt, at der er politisk opmærksomhed omkring rådgivnings- og aktivitetscentre. Den politiske opbakning understreges især som vigtigt i forhold til at sikre midler til at forsætte driften af centrene efter projektperiodens udløb, mens det i mindre grad vurderes at være vigtigt i forhold til den daglige drift og udvikling af centerets aktiviteter.

*”Det er vildt vigtigt, at der er politisk og ledelsesmæssig opbakning!
Det bliver op ad bakke hele vejen, hvis ikke man har den opbakning.”*

- Projektleder

Ser man på medarbejdernes vurderinger af, i hvilken grad der er politisk opmærksomhed omkring rådgivnings- og aktivitetscentre, ses blandede resultater.



Som det fremgår af ovenstående, oplever blot ni procent af medarbejderne i meget høj grad, at der er politisk opmærksomhed omkring centrene, mens knap en tredjedel oplever, at der i høj grad er politisk opmærksomhed omkring projektet. 37 procent af medarbejderne oplever i nogen grad, at der er politisk opmærksomhed, mens 16 procent i mindre grad oplever dette. Tre procent af medarbejderne oplever slet ikke, at der er politisk opmærksomhed omkring rådgivnings- og aktivitetscentre.

Nogle rådgivnings- og aktivitetscentre har gjort en aktiv indsats for at involvere og engagere de lokale politikere i projektet. Centrene har nogle steder, i samarbejde med relevante forvaltninger i kommunen, sendt nyhedsbreve til politikerne, hvor der gøres opmærksom på centret og dets aktiviteter. I enkelte centre er der desuden grupper af pårørende, der fælles har formuleret breve til de relevante lokale politikere med det formål at understrege vigtigheden af rådgivnings- og aktivitetscentret og med en opfordring om, at tilbuddet skal fortsætte efter projektperiodens udløb. Den politiske opmærksomhed og opbakning omkring projektet opleves således som central, og flere steder arbejder medarbejdere og brugere på at sikre den.

4.5.5 Opsamling på organisering

Opsummerende ses der generelt meget forskellige vurderinger af, hvorvidt forskellige forhold i organiseringen henholdsvis fremmer og hæmmer en god implementering. Generelt oplever både projektledere og medarbejdere på centrene dog, at netop deres specifikke organisering understøtter en løbende udvikling og tilpasning af relevante aktiviteter til borgerne. Der ses ligeledes positive erfaringer med både tværkommunale samarbejder, samarbejde med foreninger og med at drive centret som enkeltkommune. De tværkommunale samarbejder har dog også vist sig udfordrende i nogle projekter, bl.a. fordi der eksisterer forskellige kulturer og rutiner i samarbejdskommunerne.

4.6 Samlet vurdering af implementering

Dette kapitel har haft til formål at belyse, hvorvidt de 13 rådgivnings- og aktivitetscentre har oprettet og afholdt relevante aktiviteter i henhold til initiativbeskrivelsen, puljeopslaget og centrenes ansøgninger. Derudover har formålet været løbende at belyse, hvilke forhold der henholdsvis fremmer og hæmmer en god implementering. Der er taget udgangspunkt i fem parametre, der vurderes at være centrale i en god implementering af initiativbeskrivelsen og puljens formål. Disse fem parametre er 1) kendskab og tilgængelighed, 2) aktiviteternes relevans og kvalitet, 3) brugerinddragelse, 4) kompetencer og sparring samt 5) organiseringen.

Nedenfor opsummeres de centrale resultater for hvert af disse fem parametre. Mens det har været muligt at belyse, hvorvidt der på tværs af de 13 centre er blevet etableret og afholdt relevante aktiviteter i henhold til puljens formål (fidelitet), kan der i mindre grad uddrages generelle tendenser i forhold til, hvilke konkrete forhold der henholdsvis fremmer og hæmmer en god implementering. Dette skyldes, at der på tværs af de 13 etablerede centre ses forholdsvis forskellige vurderinger af, hvad der henholdsvis fremmer og hæmmer en god implementering. Hvor det fx nogle steder opleves, at et samarbejde mellem flere kommuner er fremmende for læring og en god implementering, vurderes det andre steder at have udgjort en organisatorisk barriere for løbende udvikling. Den samlede vurdering er således, at det i høj grad afhænger af konteksten, om konkrete forhold henholdsvis fremmer eller hæmmer en god implementering.

Erfaringen fra projektet er derfor også, at der er mange forhold, det giver mening at tage aktivt stilling til og forholde sig til, når man ønsker at implementere et tilbud til borgere med demens og deres pårørende. På denne måde er det muligt at foretage en indledningsvis vurdering af, hvorvidt konkrete forhold forventes at fremme en god implementering i en given kontekst. Disse er løbende beskrevet ovenfor, og der henvises til inspirationskataloget for konkrete eksempler på gode erfaringer fra centrenes arbejde med implementeringen.

4.6.1 Vurdering af kendskab og tilgængelighed

Det vurderes først og fremmest, at centrene har igangsat en række initiativer med henblik på at skabe **kendskab** til centret og dets aktiviteter blandt den relevante målgruppe. Projektledere og medarbejdere vurderer også generelt, at målgruppen kender til centrene og aktiviteterne. Det har imidlertid været en udfordring at tiltrække yngre borgere med demens i de tidlige stadier, og på de fleste centre afvi-

ger målgruppen således i mere eller mindre grad fra den tiltænkte (fx ældre end forventet eller med lavere funktionsniveau end forventet). Dette kan skyldes flere forhold, og det er et vigtigt forbehold at have med i læsningen af de efterfølgende resultater.

Centrene opleves i høj grad **tilgængelige** i forhold til modtagelsen af borgerne og de pårørende. Både medarbejdere og pårørende giver dog udtryk for, at transport er en stor udfordring, idet mange borgere er afhængige af, at deres pårørende kan køre dem til aktiviteter. Derudover krydser borgerne i lav grad kommunegrænser for at deltage i aktiviteter, hvilket gør, at centrenes geografiske placering spiller en stor rolle for, hvor tilgængelige de opleves for borgerne med demens og deres pårørende.

4.6.2 Vurdering af aktiviteternes relevans

Samlet set vurderes det, at de 13 rådgivnings- og aktivitetscentre har etableret og afholdt **relevante aktiviteter af høj kvalitet**, som er tilpasset målgruppens ønsker og behov, i henhold til initiativbeskrivelsen og puljebeskrivelsen. Evalueringen har imidlertid også afdækket betydelige forskelle mellem relevansen af de forskellige typer rådgivning og aktiviteter. Rådgivningsdelen har været mindre efterspurgt end forventet og har deraf også fyldt mindre i de samlede tilbud på de 13 centre, end hensigten med puljen var.

Det vurderes, at dette i høj grad skyldes, at borgernes behov for rådgivning er dækket af eksisterende tilbud, ligesom målgruppen på centrene generelt har været længere i deres sygdomsforløb end forventet. Sidstnævnte medfører, at målgruppen i forholdsvis høj grad har fået dækket deres rådgivningsbehov tidligere, ligesom fx rådgivning om arbejdsmarkedstilknytning ikke har været relevant for centrenes målgruppe. Derudover efterspørges rådgivning om velfærdsteknologi og hjælpemidler i mindre grad end forventet, hvilket – jævnfør ovenstående – også kan skyldes karakteristika ved målgruppen.

Spørgsmålet er imidlertid, om behovet for rådgivning ville have været større, hvis målgruppen i højere grad havde været som forventet. Det er således ikke utænkeligt, at den åbne anonyme rådgivning, rådgivning om arbejdsmarkedstilknytning og velfærdsteknologi og hjælpemidler ville have været efterspurgt og være relevant, hvis målgruppen havde været yngre borgere med demens eller borgere med demens i de tidligere stadier. Dette har i mindre grad været muligt at belyse i denne erfaringsopsamling, men det er et relevant opmærksomhedspunkt, hvis man overvejer at oprette et lignende tilbud til yngre borgere med demens i de tidlige stadier.

De borgere og pårørende, der har modtaget rådgivning på centrene, er i overvejende grad tilfredse med kvaliteten heraf. Det er dog et centralt opmærksomhedspunkt, at de pårørende i højere grad efterspørger uformel rådgivning og sparring om udfordringer i hverdagen fra centrene end egentlig økonomisk og juridisk rådgivning.

Anderledes ser det ud, når der fokuseres på relevansen af andre aktiviteter og arrangementer, herunder fx fysisk og kognitiv træning samt socialt samvær. Disse har i høj grad været efterspurgt, og de har deraf også fyldt meget i centrenes samlede virke i projektperioden. De tilbudte aktiviteter vurderes af både borgere, pårørende og medarbejdere at være relevante for målgruppen, og der er ovenfor identificeret en række centrale hensyn og opmærksomhedspunkter, man bør overveje, når man planlægger aktiviteter til målgruppen. Et opmærksomhedspunkt er dog, at nogle borgere efterspørger aktiviteter særligt målrettet yngre borgere med demens i de tidlige stadier.

4.6.3 Vurdering af brugerinddragelse

Både borgere og medarbejdere vurderer, at det er vigtigt for borgerne at blive **inddraget** i udviklingen og tilpasningen af aktiviteter i centrene. Der er på tværs af de 13 centre etableret flere tilgange til brugerinddragelse, der muliggør at borgerne kan være medbestemmende. Borgerne og deres pårørende oplever i nogen grad, at de inddrages i udviklingen og tilpasningen af aktiviteter i centrene. Der kan dog på nogle centre være et potentiale i at tydeliggøre, at de kan få indflydelse på rådgivningen og aktiviteterne.

4.6.4 *Vurdering af kompetencer og sparring*

Både borgerne og de pårørende oplever, at medarbejderne og de frivillige er meget **kompetente** og evner at skabe tryghed og give dem en god velkomst i rådgivnings- og aktivitetscentrene. Medarbejderne oplever også i høj grad, at de er klædt på til at varetage rådgivning og aktiviteter til borgerne med demens og deres pårørende. Flere centre har dog arbejdet med en opdeling, hvor medarbejdere med særlig faglig baggrund har forestået rådgivningen, mens fx frivillige primært har været tilknyttet sociale arrangementer mv. Det faktum, at borgerne og de pårørende i høj grad efterspørger uformel rådgivning i forbindelse med andre aktiviteter (såsom gåture, sociale arrangementer eller lignende) udfordrer dog denne tilgang. Givet dette resultat, kan det derfor være en god ide at overveje, hvordan man bedst muligt understøtter kompetenceniveauet og løbende sparring til at imødekomme den uformelle rådgivning.

4.6.5 *Vurdering af organisering*

Centrene er **organiseret** meget forskelligt både i forhold til antallet af aktører, der samarbejder om centeret (kommuner og foreninger), hvorvidt der er tale om et fysisk center eller ej, antallet af lokaliteter mv., og der ses generelt meget forskellige vurderinger af, hvorvidt forskellige forhold i organiseringen henholdsvis fremmer og hæmmer en god implementering. Generelt oplever både projektledere og medarbejdere på centrene dog, at netop deres specifikke organisering understøtter en løbende udvikling og tilpasning af relevante aktiviteter til borgerne. Der ses ligeledes positive erfaringer med både tværkommunale samarbejder, samarbejde med foreninger og med at drive centret som enkeltkommune. De tværkommunale samarbejder har dog også vist sig udfordrende i nogle projekter, bl.a. fordi der eksisterer forskellige kulturer, rutiner og andre tilbud i samarbejdskommunerne.

Alt i alt vurderes initiativbeskrivelsen og puljeformålet at være implementeret med forholdsvis høj fidelitet. Det er dog en udfordring i forhold til fideliteten, at den rekrutterede målgruppe har afvejet fra hensigten i forhold til alder og funktionsniveau/sygdomsstadie. Et opmærksomhedspunkt er særligt, om efterspørgslen på rådgivningsaktiviteterne havde været anderledes givet den tiltænkte målgruppe.

5 Virkningsevaluering

Virksomhedsevalueringen har til formål at belyse, hvorvidt de afholdte aktiviteter opleves som relevante, velfungerende og af høj kvalitet af de brugere, der anvender tilbuddene, samt hvilket udbytte borgerne har af de forskellige aktiviteter. Her præsenteres resultater fra spørgeskemaundersøgelserne og interviews blandt borgere med demens og deres pårørende samt medarbejdere og projektledere med henblik på at belyse virkningen af aktiviteter og rådgivning.

Som tidligere beskrevet, har centrene etableret og afholdt både rådgivningsaktiviteter og andre arrangementer i form af fx fysisk og kognitiv træning, sociale arrangementer mv. I dette afsnit belyses først det oplevede udbytte af rådgivningsaktiviteterne, hvorefter det oplevede udbytte af andre aktiviteter og arrangementer belyses.

Nedenfor fremgår de centrale resultater af virksomhedsevalueringen for henholdsvis udbyttet af rådgivningsaktiviteter og udbyttet af andre aktiviteter og sociale arrangementer. Disse uddybes i de følgende afsnit.



Centrale pointer fra virksomhedsevalueringen

Udbytte af rådgivningsaktiviteter

- Både borgere og pårørende oplever i overvejende grad et stort udbytte af rådgivningen på centrene.
- Enkelte pårørende giver udtryk for, at de mangler rådgivning, og en stor del af disse ved ikke, hvor de skal henvende sig med dette behov. Der kan således være et potentiale i at udbrede rådgivningen mere.
- Jævnfør implementeringsevalueringen har der været lav efterspørgsel på rådgivning, hvilket dels kan skyldes det eksisterende udbud hos andre aktører. Der kan derfor være en fordel af kende det lokale landskab af rådgivningstilbud til målgruppen, hvis man skal vurdere, i hvilken grad borgerne i et bestemt område efterspørger rådgivning.
- Borgerne og deres pårørende oplever et stort udbytte af den uformelle rådgivning, og især pårørende efterspørger i højere grad rådgivning om bløde emner såsom, hvordan de agerer i sociale sammenhænge osv.

Udbytte af andre aktiviteter og sociale arrangementer

- Borgerne og de pårørende oplever at have et stort udbytte af de andre aktiviteter og sociale arrangementer, som centrene tilbyder.
- En lang række aktiviteter har vist sig at være særligt udbytterige, herunder fysisk træning, sang og musik, sociale arrangementer, udflugter mv.
- Det sociale spiller en stor rolle for målgruppen, og udbyttet er i høj grad præget af det sociale samvær og af det fællesskab, der skabes blandt borgerne.
- De pårørende oplever både et stort udbytte af aktiviteter, de kan deltage i sammen med borgeren med demens, men også af de aktiviteter, som de ikke selv deltager i. Når borgeren med demens er på centeret, giver det nemlig de pårørende et frirum, som vurderes at have rigtig stor betydning for de pårørende.

5.1 Udbytte af rådgivning

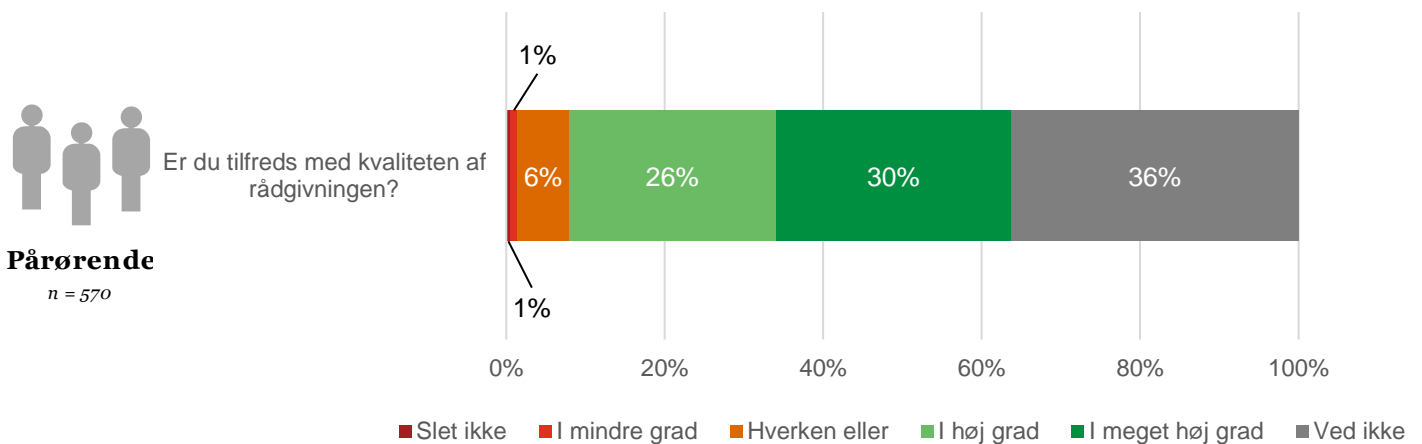
Et af de centrale formål med rådgivnings- og aktivitetscentre er at tilbyde borgere med demens og deres pårørende rådgivning. Rådgivningen kan være åben og anonym og kan omhandle både juridiske og økonomiske spørgsmål, arbejdsmarkedstilknytning, velfærdsteknologi og hjælpemidler og andre forhold, som målgruppen oplever et behov for rådgivning om.

Som det fremgår af implementeringsevalueringen, har rådgivningen generelt været mindre efterspurgt end forventet, hvilket muligvis kan skyldes karakteristika ved den rekrutterede målgruppe. I dette afsnit fokuseres i stedet på, hvordan de borgere og pårørende, som har modtaget rådgivning på centrene, har oplevet kvaliteten og relevansen, samt hvilket udbytte de oplever at have haft af rådgivningen.

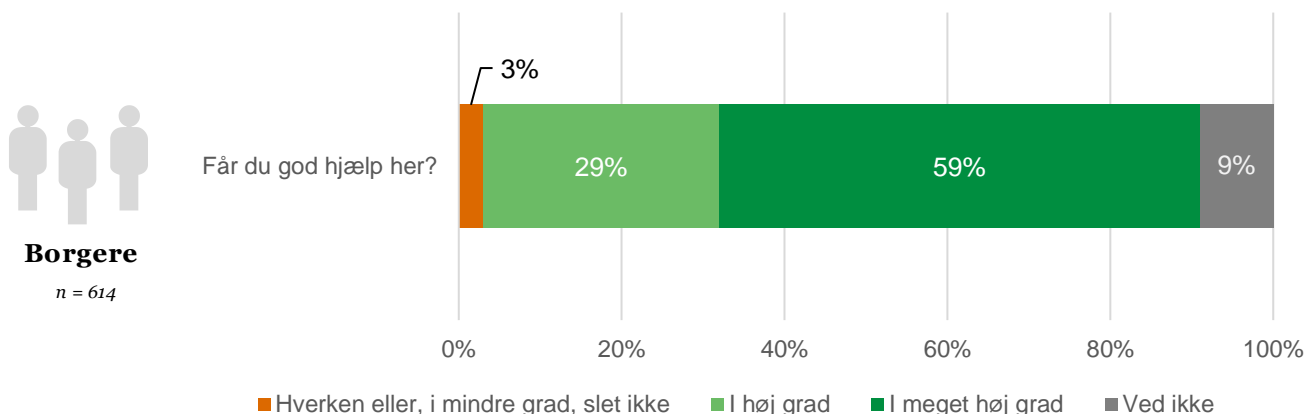
Det vurderes generelt, at borgerne og de pårørende er glade for den rådgivning, de er blevet tilbudt, og oplever et stort udbytte heraf. Flere efterspørger dog også mere rådgivning – og særligt også rådgivning omhandlende andre temaer end juridisk og økonomisk rådgivning.

5.1.1 Oplevet kvalitet og udbytte af rådgivningen

Ser man først på, hvordan borgerne og de pårørende generelt oplever kvaliteten, fremgår det af nedenstående figur, at 30 procent af de pårørende i meget høj grad er tilfredse med kvaliteten. Godt en fjerdedel er i høj grad tilfredse, mens seks procent svarer hverken eller. Én procent er henholdsvis i mindre grad og slet ikke tilfredse med kvaliteten af rådgivningen. En stor del af de pårørende svarer dog 'ved ikke' til spørgsmålet (36 procent). Dette kan eventuelt skyldes, at de pårørende ikke har deltaget i rådgivning og derfor ikke ved, hvordan de skal forholde sig til spørgsmålet.



Borgerne oplever ligeledes i høj grad, at de får god hjælp på rådgivnings- og aktivitetscentre. Som det fremgår af figuren nedenfor, oplever 59 procent af borgerne i meget høj grad at få god hjælp på centret, mens yderligere 29 procent oplever at få god hjælp. Kun tre procent af borgerne svarer, at de hverken eller, i mindre grad eller slet ikke synes, at de får god hjælp på centrene. Ni procent af borgerne svarer 'ved ikke' til spørgsmålet. Dette kan skyldes, at nogle borgere kan have svært ved at vurdere, om den hjælp, de får, er god og passende for dem, ligesom nogle evt. blot har deltaget i sociale arrangementer (såsom julefrokost, sommerfest eller lignende).

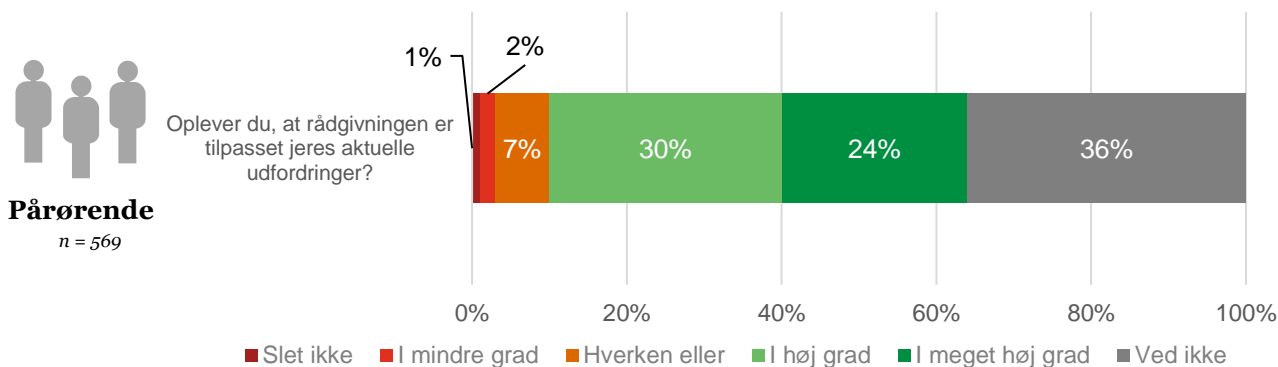


Både borgerne med demens og til dels også de pårørende oplever således i høj grad, at rådgivningen er relevant og af høj kvalitet. For at rådgivningen skal kunne gøre en forskel for borgerne og de pårørende, er det imidlertid vigtigt, at rådgivningen ikke blot er videregivelse af generisk viden om juridiske og økonomiske spørgsmål, men derimod bliver tilpasset borgernes aktuelle udfordringer.

”Medarbejderne er gode til at lytte, og jeg kan altid få luftet mine bekymringer, når jeg kommer i centret.”

- Borger med demens

Som det fremgår af nedenstående figur, oplever de pårørende i høj grad, at rådgivningen bliver tilpasset netop deres situation. Knap hver fjerde pårørende oplever i meget høj grad, at rådgivningen er tilpasset de aktuelle udfordringer, mens 30 procent i høj grad vurderer, at det er tilfældet. Syv procent svarer hverken eller, mens henholdsvis to og én procent svarer, at rådgivningen i mindre grad eller slet ikke er tilpasset deres aktuelle udfordringer. De pårørende har også her haft svært ved at svare på spørgsmålet, og godt en tredjedel (36 procent) således 'ved ikke'. Dette kan skyldes, at de blot har deltaget i sociale arrangementer.



De interviewede borgere og pårørende oplever ligeledes at have fået et godt udbytte af rådgivningen. Her lægges særlig vægt på den uformelle rådgivning, som sker i forbindelse med diverse andre aktiviteter og sociale arrangementer. Her oplever både borgere og pårørende, at de kan spørge medarbejderne, hvis der er noget, de har brug for hjælp til. Borgerne oplever også i høj grad, at de har kunnet få svar fra medarbejderne på deres spørgsmål, og at de kan drøfte eventuelle bekymringer med medarbejderne.

”Man kan både snakke med medarbejderne og de andre, men det sker tit lidt mere uformelt. Og ellers har man sin demenskoordinator i kommunen”

- Pårørende

De mobile rådgivningsenheder, der er oprettet i forbindelse med nogle projekter, har ligeledes haft flere henvendelser fra borgere, der er bekymrede for, at de er ved at udvikle en demenssygdom. Også disse giver udtryk for, at de har haft et stort udbytte af at snakke med enhederne.

”Den mere uformelle rådgivning er uundværlig for de pårørende. Det er en ventil, de kan bruge, når de er så stressede, at de ikke kan være i deres egen krop. Jeg har indtrykket af, at det gør en stor forskel for dem.”

- Projektleder

Aktiviteter, hvor borgere med demens og deres pårørende kan få information om demenssygdommen, vurderes desuden udbytterige. Det kan eksempelvis være foredrag om juridiske forhold som fremtidsfuldmagter og generalfuldmagter, foredrag, der giver information om demenssygdommen, eller foredrag, der omhandler personlige beretninger fra mennesker, der har haft oplevelser med demens. Borgere med demens og deres pårørende kan deltage sammen i disse arrangementer og opleve, at de ikke er alene med de udfordringer, de oplever i hverdagen. Denne type rådgivning kan desuden for nogle borgere og pårørende være 'lettere' at tage til, eftersom det ikke kræves, at man fortæller specifikt om sin egen situation, for at kunne deltage. At møde op til et foredrag kan således være en måde at modtage rådgivning, uden at man skal fortælle om sin egen situation. Dette kan være en god og mindre forpligtende indgang til rådgivningen for nogle målgrupper.

5.1.2 Rådgivning specifikt til pårørende til borgere med demens

Ovenstående belyser, hvordan borgerne og deres pårørende samlet set oplever rådgivningen på centrene. Det er imidlertid også interessant at sætte fokus på, hvorvidt de pårørende specifikt oplever, at deres eget behov for rådgivning bliver dækket. For langt de fleste pårørende er det en ny og særlig situation, de står i, når en person tæt på dem får en demensdiagnose. Flere pårørende giver udtryk for, at de har oplevet det som en stor omvæltning af hele deres liv. Derfor har mange også oplevet et særligt behov for rådgivning til netop den situation, man som pårørende kommer til at stå i, når én, man holder af, bliver diagnosticeret med demens.

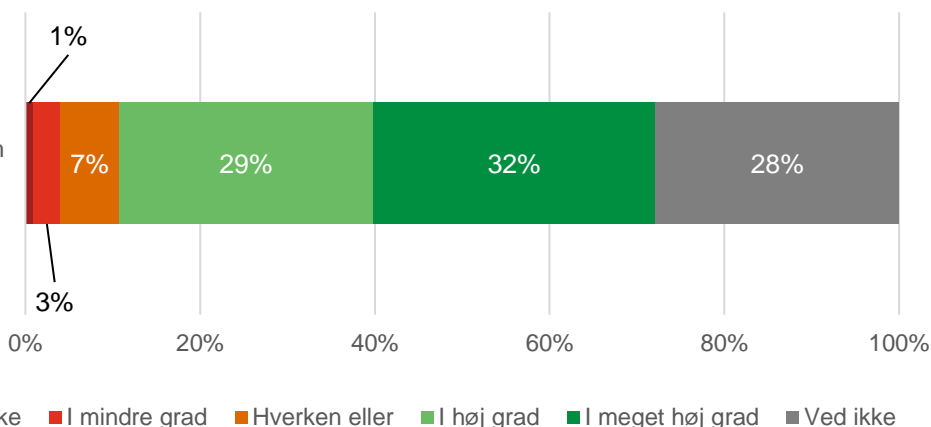
Som det fremgår af nedenstående figur, oplever størstedelen af de pårørende, at de tilbydes relevant rådgivning som pårørende til en borger med demens. Knap en tredjedel af de pårørende oplever i meget høj grad, at de som pårørende tilbydes relevant rådgivning, mens 29 procent i høj grad oplever dette. Syv procent oplever hverken eller, at der tilbydes relevant rådgivning, mens henholdsvis tre og én procent i mindre grad og slet ikke oplever, at der tilbydes relevant rådgivning. 28 procent af de pårørende svarer 'ved ikke' på spørgsmålet om, hvorvidt de oplever, at der tilbydes relevant rådgivning. Det kan eventuelt skyldes, at en gruppe af pårørende ikke har efterspurgt eller opsøgt rådgivning på rådgivnings- og aktivitetscentre og derfor ikke har en fornemmelse af, om de kunne have fået rådgivning. Mange pårørende fortæller i forlængelse heraf, at de ofte opsøger demenskonsulenterne i kommunen, hvis de har brug for rådgivning om fx sygdommen eller praktiske forhold.



Pårørende

n = 570

Oplever du, at der tilbydes relevant rådgivning til dig som pårørende til en borger med demens?



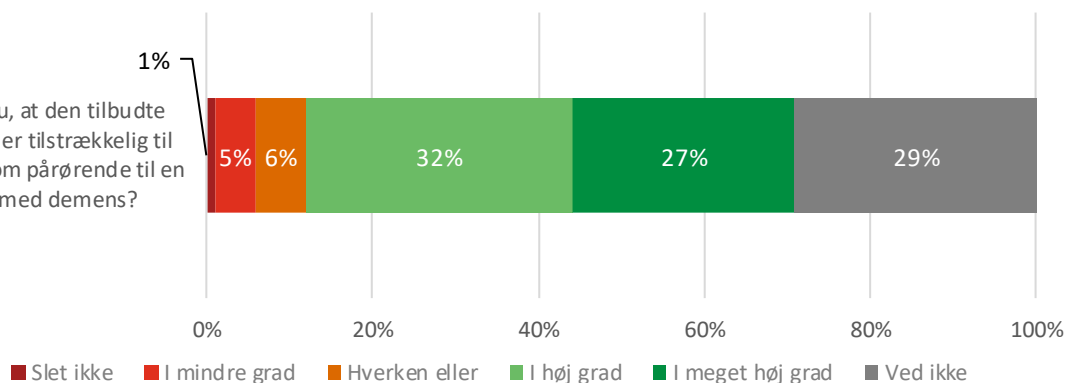
De pårørende er ligeledes blevet spurgt ind til, hvorvidt de oplever, at den tilbudte rådgivning er tilstrækkelig til deres behov som pårørende. Det ses her, at godt en fjerdedel af de pårørende i meget høj grad oplever, at den tilbudte rådgivning er tilstrækkelig til deres behov. Knap en tredjedel svarer i høj grad, mens seks procent svarer 'hverken eller'. Fem procent oplever i mindre grad, at rådgivningen har været tilstrækkelig, mens én procent slet ikke oplever det. Dertil kommer, at 29 procent af de pårørende svarer ved ikke til spørgsmålet. Det kan skyldes, at de pårørende har deltaget i enkeltarrangementer. Det kan imidlertid også skyldes, at de pårørende befinder sig i en sårbar situation, hvor behovet for rådgivning varierer efter borgeren med demens' tilstand. Derfor kan rådgivningen i nogle perioder opleves som tilstrækkelig til at dække behovet, men hvis der pludselig opstår nye udfordringer, kan man som pårørende opleve, at der er et udækket behov.



Pårørende

n = 570

Oplever du, at den tilbudte rådgivning er tilstrækkelig til dit behov som pårørende til en borger med demens?



Udover muligheden for rådgivning fra medarbejdere i centrene, har de pårørende også haft mulighed for at deltage i pårørendegrupper. Formålet har været at understøtte 'peer-to-peer'-rådgivning og erfaringsudveksling blandt pårørende til borgere med demens. De interviewede pårørende, der har deltaget i pårørendegrupper, oplever i meget høj grad, at grupperne har givet dem det ønskede udbytte. Muligheden for at dele erfaringer, frustrationer og gode råd med ligesindede opleves generelt som meget positivt.

"Det er dejligt, at man kan snakke med andre pårørende, der er længere i forløbet end en selv. Samtidig kan man give råd til dem, der er kortere i forløbet."

- Pårørende

”Det har været rigtig godt at deltage i pårørendegruppe og snakke med andre, der er i samme bud. Det er dejligt, at man kan udveksle erfaringer.”

- Pårørende

Flere pårørende understreger dog, at det også her er vigtigt at holde fokus på gruppesammensætningen, da der kan være forskel på, hvilke udfordringer, man står overfor, alt afhængigt af sin egen situation, sygdomsstadiet og relationen til borgeren med demens. De pårørende oplever i høj grad, at gruppesammensætningen er vigtig for, hvorvidt de får et udbytte af at deltage i grupperne.

”Det er meget vigtigt, at der opbygges en tillid for, at man tør stille de hårde og svære spørgsmål i gruppen.”

- Pårørende

De interviewede medarbejdere vurderer ligeledes, at gruppesammensætningen er vigtig og understreger, at det er værd at overveje både de pårørendes alder, om de er erhvervsaktive, samt hvor langt i sygdomsforløbet deres pårørende med demens er. Alle tre faktorer kan påvirke, hvilket udbytte de pårørende har af at deltage i grupperne.

”Pårørendegruppen var ikke så god. De skal være mere selektive i sammensætning. Det er fx vigtigt for mig at være i gruppe med andre, der også er erhvervsaktive”

- Pårørende

Flere centre har derfor også arbejdet med pårørende grupper specifikt bestående af børn til borgere med demens, ægtefæller som fortsat er på arbejdsmarkedet mv. Det er dog vigtigt at bemærke, at det kan være svært at målrette i denne grad, hvis antallet af borgere med demens med tilknytning til centret er forholdsvis lavt. Desuden påpeger medarbejderne, at der skal være en tovholder til stede for både at sikre, at alle i gruppen får taletid og for at afklare demensfaglige spørgsmål.

5.1.3 Fortsat behov for rådgivning

Nogle af de interviewede borgere giver dog også udtryk for, at de mangler rådgivning. Nogle oplever, at de fortsat mangler rådgivning om juridiske og økonomiske spørgsmål, men størstedelen, der oplever at mangle rådgivning, efterspørger en anden type rådgivning. Dette er særligt pårørende, som mangler støtte og rådgivning til at håndtere de ting, der kan være svære at snakke om.

Mange fortæller således, at man som pårørende står i en situation, hvor man på den ene side oplever, at hele ens hverdag forandrer sig, og man kan opleve at føle sig magtesløs, mens man samtidig på den anden side skal være i stand til at omstille sig og håndtere udviklingen i sygdommen. Dette opleves som

meget krævende, og flere pårørende efterspørger derfor rådgivning om, hvordan man mentalt forbereder sig på og håndterer udviklingen i sygdomsforløbet, og hvordan man som pårørende skal tackle det, når ens pårørende med demens stille forsvinder og den afmagt, det fører med sig – både for borgeren med demens og for den pårørende. Nogle har eksempelvis oplevet, at borgeren med demens i løbet af sygdomsforløbet har ændret personlighed i en sådan grad, at de pårørende gerne ville have haft redskaber til at håndtere de reaktioner, der kan være svære at forholde sig til.

Nogle pårørende efterspørger også konkret rådgivning om, hvordan de skal håndtere mødet med netværket, når ens pårørende får en demensdiagnose. Flere oplever, at det at indgå i sociale sammenhænge bliver svært, og som konsekvens deraf oplever mange også, at netværket stille og roligt trækker sig fra relationen. Dette opleves meget omkostningsfuldt – både for borgerne og for de pårørende, som også kan miste en stor del af deres sociale netværk som følge deraf. Derfor efterspørger flere pårørende også rådgivning om, hvordan de bedst agerer i sociale sammenhænge, så de bliver ”klædt bedre på” til at understøtte borgeren med demens i disse situationer.

Dette kan eksempelvis dreje sig om gode råd til, hvordan man understøtter en åben dialog og gør både borgeren med demens og netværket trygge i konteksten. Nogle oplever, at de skal ’undskylde’ på borgernes vegne, eller at andre undgår kontakten til borgeren med demens. I den forbindelse efterspørger redskaber og gode råd til, hvordan de skal håndtere situationen, hvor andre taler ”forbi” borgeren med demens.

”I sidste uge var vi til et middagsarrangement med flere hold gode venner – nogle vi har kendt i mange år. Da vi kom hjem, spurgte min kone; ”Hvorfor spørger de ikke mig om noget?”. Hun følte sig overset. Hun vil jo også gerne være med.”

- Pårørende

Generelt efterspørger de pårørende således mere rådgivning om ”bløde” emner – eksempelvis hvordan de håndterer sociale sammenhænge, så de kan holde fast i deres sociale netværk. For det er vigtigt, at netværket også er med – særligt for de pårørende, men også for borgerne med demens, der fortsat oplever et behov for at indgå i sociale sammenhænge. På enkelte centre efterspørger de pårørende dog også mere rådgivning i forhold til de mere klassiske emner såsom juridisk og økonomisk rådgivning.

”Jeg mangler rådgivning om mange ting; hverdagsting, ens tanker, juridiske og økonomiske spørgsmål og så videre.”

- Pårørende

Nogle pårørende giver desuden udtryk for, at de ikke ved, hvem de skal henvende sig til med deres yderligere behov for rådgivning. Det gør sig både gældende for dem, der efterspørger mere rådgivning til de ”blødere emner”, men også dem, der mangler rådgivning om juridiske og økonomiske spørgsmål. Dette indikerer, at der nogle steder kan være et behov for at udbrede kendskab til rådgivningstilbudene yderligere.

5.1.4 Opsamling på udbytte af rådgivningsaktiviteter

Både borgere og pårørende oplever således i overvejende grad et stort udbytte af rådgivningen på centrene. Enkelte pårørende giver dog udtryk for at have manglet rådgivning, ligesom nogle ikke ved, hvor de kan henvende sig med dette behov. Der kan således være et potentiale i at brede rådgivningen mere ud. Dog har flere centre oplevet, at der i lav grad har været efterspørgsel efter rådgivning, og det vil således være nødvendigt at kende det lokale landskab af rådgivningstilbud til borgere med demens og deres pårørende for at kunne vurdere, i hvilken grad borgerne i et bestemt område efterspørger rådgivning. Der opleves stort udbytte af den uformelle rådgivning, og især pårørende efterspørger i højere grad rådgivning om ”bløde” emner såsom ageren i sociale sammenhænge mv.

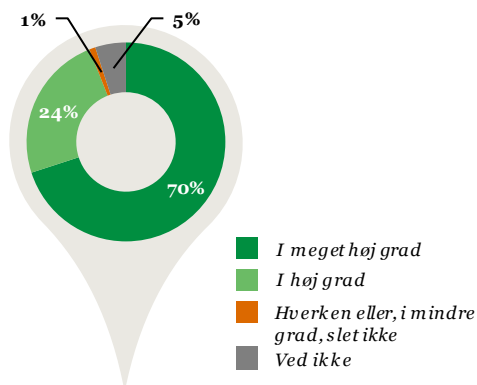
5.2 Udbytte af aktiviteter

Centrene har ligeledes haft til opgave at etablere og afholde andre aktiviteter og arrangementer i form af fx fysisk og kognitiv træning, sociale arrangementer mv. Jævnfør implementeringsevalueringen har denne del fyldt forholdsvis meget i centrenes samlede virke, og det er derfor i høj grad disse aktiviteter, der udgør borgernes referenceramme, når der tales om centeret.

5.2.1 Oplevet udbytte af at komme på centeret

Ser man på, hvorvidt borgerne samlet set er tilfredse med at komme på centeret, fremgår det af nedenstående figur, at dette i høj grad er tilfældet. 70 procent af borgerne med demens svarer således, at de **i meget høj grad er tilfredse** med at komme på centret. Dertil kommer 24 procent, der i høj grad er tilfredse. Kun én procent af borgerne svarer hverken eller, i mindre grad eller slet ikke til spørgsmålet, mens fem procent svarer ’ved ikke’. Centrene formår således i høj grad at gøre borgerne tilfredse med de aktiviteter, de tilbydes.

Er du samlet set tilfreds med at komme her på centret?



Borgere

n = 608

”Man er helt høj, når man går herfra. Man bliver mæt mentalt på en god måde.”

- Borger med demens

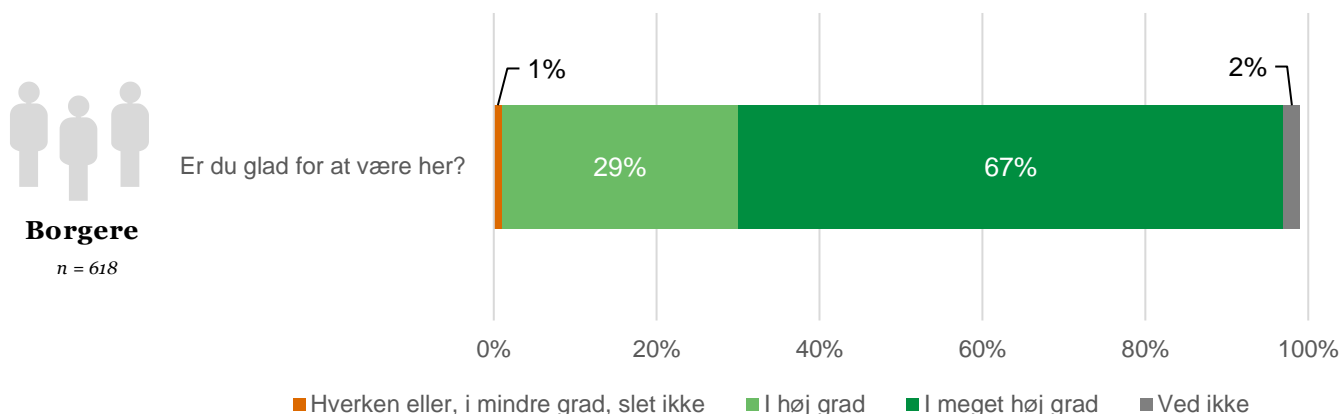
”Jeg har fået det bedre ved at komme her. Jeg er glad hele tirsdagen – både inden og efter vi skal ned i centret.”

- Borger med demens

”Det har hjulpet mig utroligt meget at komme her.”

- Borger med demens

Borgerne giver også i høj grad udtryk for, at de er glade for at komme på centeret. Som det fremgår af nedenstående figur, svarer to tredjedele af borgere, at de i meget høj grad er glade for at være på centeret. Hertil kommer 29 procent, der i høj grad er glade for at komme der, mens kun én procent af borgerne hverken eller, i mindre grad eller slet ikke er glade for at komme på centrene.



"Rådgivnings- og aktivitetscentret er mit andet hjem!"

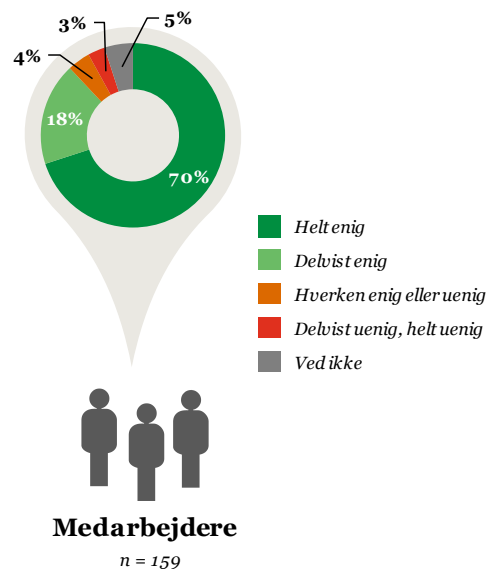
- *Borger med demens*

Dette underbygges i interviews med borgerne, hvor borgerne fremhæver følelsen af at føle sig hjemme på centrene og at glæde sig til at skulle til aktiviteter i centrene.

Medarbejderne oplever ligeledes, at borgerne med demens har stort udbytte af centrenes aktiviteter. Som det ses af figuren til højre, er 70 procent af medarbejderne helt enige i, at borgerne har et stort udbytte af centrenes aktiviteter. Hertil kommer 18 procent, der er delvist enige, at borgerne har et stort udbytte, mens fire procent hverken er enige eller uenige i udsagnet. Kun tre procent af medarbejderne er helt eller delvist uenige i, at borgerne med demens har et stort udbytte af centrenes aktiviteter.

Medarbejderne giver ligeledes udtryk for, at borgerne med demens får en oplevelse af at føle sig hjemme.

Borgere med demens har et stort udbytte af centerets aktiviteter



"Borgerne føler sig hjemme her. Det er deres sted. De laver selv kaffe og rydder op."

- *Medarbejder*

De pårørende oplever ligeledes positive virkninger for borgerne med demens. Det fremhæves især, at borgerne er glade, når de kommer hjem fra centeret. De pårørende oplever, at det gør en forskel for borgernes humør, at de også oplever noget meningsfuldt i løbet af hverdagen, og her vurderes centre-nes tilbud at være meget relevante. Muligheden for at prøve forskellige aktiviteter og tage på udflugter vurderes som positivt af både borgere og pårørende.

”Når man har været hernede, er der en tydelig effekt. Min kone er glad, griner og snakker, og det gør hun ellers ikke. De aktiviteter gør en forskel.”

- Pårørende

”Det betyder alverden for os at komme her. Alle er søde, vi snakker og vi slapper af.”

- Pårørende

På nogle centre har man desuden arbejdet med at tage billeder fra aktiviteterne og lægge en kort beskrivelse af aktiviteten på et forum, som de pårørende har adgang til. Dette fremhæves meget positivt af de pårørende, eftersom de har mulighed for at spørge konkret ind til det, borgeren med demens har oplevet på centeret. Flere pårørende giver udtryk for, at dette kan understøtte ”en helt almindelig samtale” om dagligdagen over aftensmaden, fordi borgerne med demens også har noget at fortælle, og de pårørende har et udgangspunkt for at spørge ind til aktiviteten.

På spørgsmålet om, hvad der eventuelt kunne gøre centre-nes aktiviteter endnu bedre, giver mange borgere udtryk for, at de kunne ønske sig, at det i endnu højere grad var muligt at benytte sig centre-nes tilbud. Både borgere, pårørende og medarbejdere har i flere centre givet udtryk for, at centre- ne med fordel kan fungere som demenscafeer eller væresteder for borgere med let til moderat demens i flere timer hver dag. Dette vil både skabe et stærkere sammenhold mellem borgerne og give den pårørende mere aflastning i hverdagen.

”Jeg kunne godt have et ønske om, at der oftere var åbnet, fx bare som cafe, hvor man kan komme ned, snakke lidt, gå en tur osv.”

- Pårørende

5.2.2 Særligt udbytterige aktiviteter

På tværs af både borgere, pårørende og medarbejderne fremhæves i interviews en række aktiviteter, som på forskellige måder giver et godt udbytte for borgere med demens. Disse fremgår i boksen nedenfor og uddybes i det følgende.

Fysiske aktiviteter fremhæves som udbytterige af flere årsager, og borgerne er generelt motiverede for at deltage i fysiske aktiviteter.. Derudover har borgerne ofte tidligere dyrket forskellige former for idræt, og fysisk aktivitet forbindes således ikke med sygdom. Borgerne fremhæver desuden, at de kommer i godt humør af at bevæge kroppen, og at træning er en god måde at være sammen med andre borgere med demens.

”Floorball er virkelig godt, fordi man både får god motion, træner sin motorik og træner hjernen ved at skulle have overblik over banen”

- Borger med demens

Aktiviteter, hvor **musik og sang** indgår, fremhæves desuden som udbytterige. Borgere med demens oplever ofte at kunne genkende melodier og tekster, når de går i gang med at synge. Derudover skaber sang og musik glæde og smil hos borgerne. Korsang og fællessang er desuden aktiviteter, som de pårørende kan have mulighed for at deltage i sammen med deres pårørende med demens.

”Det betyder ikke noget, at man taber tråden, mens vi synger. Vi er alle i samme båd.”

- Borger med demens

Aktiviteter, der vurderes at give et godt udbytte for borgere med demens

- Fysiske aktiviteter, fx træning, dans osv.
- Aktiviteter, hvor musik og sang indgår, fx kor, fællessang, koncerter og lignende
- Udflugter og ture til seværdigheder i lokalområdet
- Vandreture og naturture, eventuelt med naturvejleder
- Kognitiv stimulation, fx kognitiv stimulationstræning (CST) i tilrettelagte forløb, puslespil, kortspil, memoryspil og lignende
- Arrangementer, hvor socialt samvær er i fokus, fx madlavning, herreklub/dameklub, julefrokost, påskefrokost, sensommerfest osv.

Udflugter og ture, fx til seværdigheder i lokalområdet såsom museer, byer, monumenter osv., fremhæves også som udbytterige. Borgerne giver udtryk for, at det er godt at komme ud af huset og opleve noget, og centrene har gode erfaringer med at gennemføre udflugter både med og uden pårørendes deltagelse. Hvis begge deltager, kan udflugterne kan give borgere og pårørende noget at lave sammen og fælles gode oplevelser, hvor den pårørende ikke er den eneste, der kan bistå borgeren med demens, hvis der skulle opstå udfordringer. Både medarbejdere og pårørende oplever, at det giver noget særligt, at man kan deltage i noget sammen, hvor andre har fuld forståelse for situationen, og hvor man også kan hjælpe hinanden. Dermed skal den pårørende ikke hele tiden fungere som støtte for borgeren med demens, men kan også blot ”være til stede sammen”. Dette opleves meget positivt.

Hvis kun borgeren deltager, får vedkommende oplevelsen af at kunne fortælle om noget spændende, når de kommer hjem, hvilket også vurderes meget positivt. Udflugterne giver desuden mulighed for at bygge gode sociale relationer til andre borgere med demens og pårørende.

”Det er bedst, når vi har ture ud af huset. Så oplever vi noget, som vi kan gå hjem at fortælle om!”

- Borger med demens

Vandreture fremhæves ligeledes udbytterige, fordi borgerne får mulighed for at bevæge sig, få naturoplevelser og tale med andre i samme situation. Medarbejderne lægger vægt på, at der skabes en god stemning og et godt forum for samtale, når borgerne går rundt i naturen, ligesom det at opholde sig i naturen vurderes at have positiv virkning for borgerne med demens.

Aktiviteter, hvor der sker en **kognitiv stimulation**, opleves ligeledes som udbytterige. Det kan være gennem tilrettelagte kognitiv-stimulationstræningskurser (CST), gennem puslespil, memory-spil osv.

Borgerne er motiverede for at deltage i denne type aktiviteter, da de har stor interesse i at træne hjerne og holde demenssymptomerne på afstand.

"Det sociale betyder alt. Jeg får energi af at være her og går glad ud ad døren."

- Borger med demens

Aktiviteter, hvor **socialt samvær** er i fokus, fremhæves på tværs af centre som meget udbytterige. Her får borgerne mulighed for at udveksle erfaringer omkring det at have en demenssygdom og kan give hinanden gode råd og opmuntring. Aktiviteter med socialt samvær i fokus, der særligt fremhæves som udbytterige, er eksempelvis madlavning, hvor borgerne med demens får mulighed for at tale sammen, både mens de laver maden og når de efterfølgende spiser sammen, samt diverse fester såsom julefrokost, påskefrokost, sensommerfest osv. Medarbejderne fremhæver i forlængelse heraf, at det sociale element altid indgår i aktiviteterne, og at det vægtes højt af borgerne. Derfor vil andre aktiviteter, fx træning eller korsang, ofte være efterfulgt af frokost/kaffe/kage, hvor borgerne har mulighed for at tale sammen.

"Det er dejligt, at vi kan hyggesnakke, inden vi skal i gang med det alvorlige (træningen)"

- Borger med demens

"Det er sjovt og rart at møde de andre. Man bliver inspireret af hinanden og kan fx dele løsninger på hverdagsproblemer. Jeg havde problemer med at glemme, hvor jeg havde lagt mine nøgler. Så foreslog en, at man altid hænger dem på døren på en krog. Det er dejligt, at vi er i samme båd."

- Borger med demens

Medarbejderne fremhæver ligeledes, at borgerne både har udbytte af at deltage i aktiviteter alene og sammen med deres pårørende. Når borgerne deltager alene, får de en følelse af at kunne klare noget selv og samtidig have noget at fortælle om, når de kommer hjem. Aktiviteter, hvor de pårørende deltager sammen med dem, skaber omvendt mulighed for socialt samvær med andre (ofte ægtepar) i samme situation og mulighed for at lave noget sammen. Medarbejderne opfordrer til, at begge typer aktiviteter er mulige at deltage i, da de vurderes at bidrage med forskelligt udbytte til målgruppen.

"Min mand oplever, at det lykkes for ham. Derhjemme bliver han konfronteret med alt det, han ikke kan, men når han kommer her, får han succesoplevelser."

- Pårørende

”Det er meget stillestående derhjemme. Centeret giver mulighed for at få nogle timer hver for sig og for at få nogle gode venner.”

- Pårørende

”Det er en succesoplevelse for både mig og min mand at komme her. Vi skal ikke undskylde og bortforklare noget.”

- Pårørende

5.2.3 De pårørendes udbytte af arrangementer på centrene

I ovenstående har fokus været på udbyttet for borgernes med demens. Centrene har imidlertid også stor betydning for de pårørende til borgere med demens. Først og fremmest er de pårørende også en central målgruppe for centrene, og udover rådgivning og pårørendegrupper (som er beskrevet i afsnit 5,1), er der også mange af centrenes aktiviteter, hvor både borgere og pårørende kan deltage sammen. Dertil kommer, at centrenes aktiviteter for borgerne med demens kan have en aflastende virkning for de pårørende.

De interviewede pårørende giver også udtryk for, at centrenes forskellige aktiviteter og arrangementer har stor betydning for dem. Som beskrevet ovenfor, oplever de i høj grad et udbytte af de arrangementer, de deltager i sammen med deres pårørende med demens. De pårørende lægger her vægt på det sociale samvær med andre i samme situation, ligesom det har stor betydning for dem, at man kan hjælpe hinanden, og at der også er medarbejdere og frivillige til stede. Dette betyder, ifølge de pårørende, at de kan slappe mere af og bare være sammen, uden at de nødvendigvis skal fungere som støtteperson for borgerens med demens igennem hele arrangementet. De pårørende oplever, at man i høj grad hjælper hinanden og får støtte fra medarbejdere og frivillige, hvilket medfører, at de kan være til stede som deltager fremfor støtte.

”Det er altid trygt og rart, når vi er til noget sammen. Vi hjælper hinanden med alt og medarbejderne er rigtig gode.”

- Pårørende

De interviewede pårørende oplever også, at det giver dem et tiltrængt frirum, at deres pårørende med demens kan komme på centeret. Udover at de får en gladere ægtefælle hjem, giver det også de pårørende muligheder for at dyrke nogle af deres interesser, de gerne vil have tid til selv. Flere pårørende oplever nogle gange at få dårlig samvittighed, hvis de tager til forskellige ting alene uden borgeren med demens. De oplever det som et fravalg af deres pårørende med demens, og denne oplevelse kan begrænse nogle pårørende i deres sociale liv og interesser. Disse pårørende oplever et særligt stort udbytte af, at borgerne med demens kan tage til aktiviteter på centeret nogle timer om ugen.

”De to timer, hvor min mand er til aktivitet i centret er guld værd! Jeg kan mødes med veninder eller bare sætte mig i en lænestol og slå benene op.”

- Pårørende

”En dement fylder alt i hverdagen, og det tærer på kræfterne at være pårørende. Derfor er det skønt, at min mand kan komme til aktiviteter, hvor jeg får et frirum”

- Pårørende

Som citatet ovenfor indikerer, oplever mange pårørende også, at demenssygdommen kommer til at fylde meget i deres hverdag. Som pårørende oplever mange, at de hele tiden skal være på forkant og kunne hjælpe borgeren med demens og håndtere nye udfordrende situationer. Derfor sætter mange også pris på blot at have et par timers ro til at opbygge overskuddet til hverdagen igen.

”Det er hårdt at være pårørende til en person med demens. Min mand har ændret sig meget, og det er svært at være i for mig. Det giver mig en tiltrængt pause, når min mand er på centeret. Jeg får ladet op, så jeg har overskuddet til ham igen. Det er kun et par timer to gange om ugen, men det betyder alt for mig. Jeg ved slet ikke, hvad jeg skulle gøre uden”

- Pårørende

De pårørende giver desuden udtryk for, at medarbejderne på centrene også er gode til at sørge for de pårørendes trivsel. Medarbejderne beskriver i flere centre, at de er opmærksomme på, om de pårørende viser tegn på stress og lignende. De pårørende giver udtryk for, at de mærker denne omsorg på flere måder, bl.a. ved at det i lav grad kræves, at de skal tage del i planlægningen, bage eller lave mad til aktiviteterne eller lignende, når de i forvejen har en hverdag, der i forskellige grader er præget af stress over at være pårørende til en person med demens.

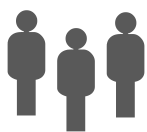
”Det er rart, at der er mad til arrangementerne. Det er en måde at vise omsorg for de pårørende, der ofte har nok om ørerne”

- Pårørende

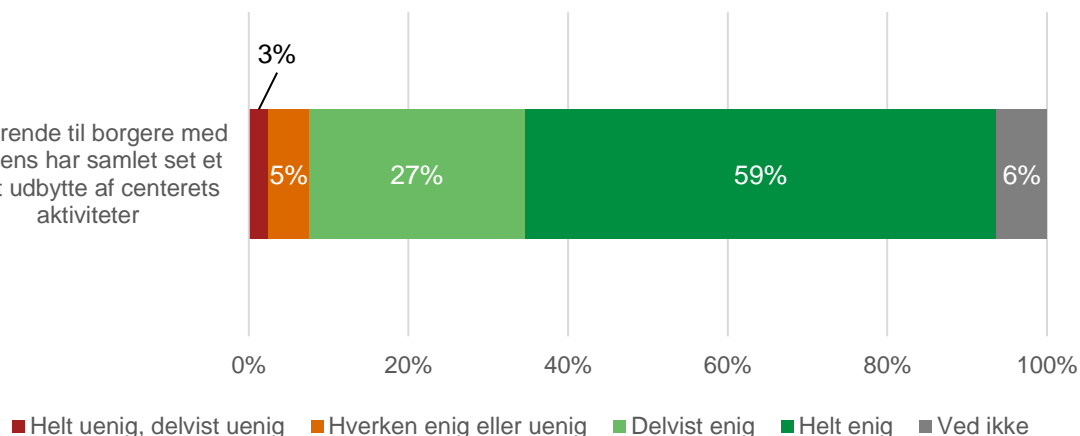
De pårørende oplever således i høj grad, at de også selv har et udbytte af centerets aktiviteter – både de aktiviteter, de selv deltager i, men også de aktiviteter for deres pårørende med demens, der er med til at give de pårørende et frirum. Som det fremgår af nedenstående figur, oplever medarbejderne på centrene også i høj grad, at de pårørende til borgere med demens samlet set har et stort udbytte af centre-nes aktiviteter.

Medarbejdere

n = 159



Pårørende til borgere med demens har samlet set et stort udbytte af centerets aktiviteter



59 procent af medarbejderne er således helt enige i, at de pårørende samlet set har et stort udbytte af centrenes aktiviteter. Dertil kommer 27 procent af medarbejderne, der er delvist enige i, at de pårørende har et stort udbytte. Fem procent er hverken enige eller uenige, mens tre procent af medarbejderne er helt eller delvist uenige i, at de pårørende har et stort udbytte af centrenes aktiviteter.

5.2.4 Opsamling på udbytte af andre aktiviteter og arrangementer

Samlet set har både borgere og pårørende således et stort udbytte af aktiviteterne på rådgivnings- og aktivitetscentre. En lang række forskellige aktiviteter har vist sig at være særlig udbytterige, bl.a. fysisk træning, sang og musik, udflugter, sociale arrangementer osv. Både borgere med demens, deres pårørende og medarbejderne lægger vægt på, at det sociale spiller en stor rolle for borgerne med demens og deres pårørende, og at udbyttet ved at komme til aktiviteter i centrene i høj grad er præget af det sociale og af det fællesskab, der skabes blandt borgerne med demens og deres pårørende.

5.3 Samlet udbytte af rådgivningsaktiviteter og andre aktiviteter

Både borgerne med demens og deres pårørende giver udtryk for, at de oplever et stort udbytte ved centrenes tilbud. Der kan dog identificeres forskelle i udbyttet på tværs af de forskellige aktiviteter, og dette skal også ses i sammenhæng med vægtningen af de forskellige typer aktiviteter, jævnfør implementeringsevalueringen.

Rådgivningsaktiviteterne udgør et centralt element i centrenes formål. Rådgivningen har dog – jævnfør implementeringsevalueringen – ikke været specielt efterspurgt, hvorfor denne del også har fyldt mindre i centrenes samlede tilbud. De borgere og pårørende, der har modtaget rådgivning på centrene, har imidlertid i overvejende grad oplevet et stort udbytte af rådgivningen på centrene.

Enkelte pårørende giver dog udtryk for at have manglet rådgivning, ligesom nogle ikke ved, hvor de kan henvende sig med dette behov. Der kan således være et potentiale i at brede rådgivningen mere ud.

Flere centre har dog – jævnfør implementeringsevalueringen – oplevet, at der i lav grad har været efterspørgsel efter rådgivning, og det vil således være nødvendigt at kende det lokale landskab af rådgivningstilbud til borgere med demens og deres pårørende for at kunne vurdere, i hvilken grad borgerne i et bestemt område efterspørger rådgivning.

Der opleves stort udbytte af den uformelle rådgivning, og især pårørende efterspørger i højere grad rådgivning om ”bløde” emner såsom ageren i sociale sammenhænge mv.

Ser man på de andre aktiviteter og arrangementer, udtrykker borgerne og de pårørende stor tilfredshed med deres udbytte af aktiviteterne.

En lang række forskellige aktiviteter har vist sig at være særlig udbytterige, bl.a. fysisk træning, sang og musik, udflugter, sociale arrangementer osv. Af virkningsevalueringen fremgår det, at de udbytterige aktiviteter og arrangementer har tre ting til fælles – henholdsvis 1) et relevant formål, 2) et socialt element og 3) et emotionelt element. I forlængelse heraf lægger både borgere med demens, deres pårørende og medarbejderne særlig vægt på, at det sociale spiller en stor rolle for borgerne med demens og deres pårørende, og at udbyttet ved at komme til aktiviteter i centrene i høj grad er præget af det sociale og af det fællesskab, der skabes blandt borgerne med demens og deres pårørende.

6 Bilag

6.1 Bilag A: Spørgeskemaundersøgelser

Denne erfaringsopsamling indeholder som nævnt resultater fra tre spørgeskemaer – henholdsvis til borgere med demens, deres pårørende og personale på centrene.

Spørgeskemaundersøgelserne blandt borgere med demens og deres pårørende er gennemført i perioden oktober 2018 til maj 2019. For at imødekomme målgruppens behov og funktionsniveau mest muligt, er spørgeskemaerne indsamlet på tre forskellige måder:

1. Elektronisk spørgeskema med linklancering, hvor det har været muligt at åbne spørgeskemaet fra en Ipad eller lignende, mens borgeren eller den pårørende har været til en aktivitet.
2. Papirspørgeskemaer, som medarbejdere eller frivillige på centrene har uddelt i forbindelse med aktiviteter.
3. Telefonopkald til borgere med demens eller deres pårørende, hvor centrene har indsendt kontaktoplysninger efter aftale med borgeren, hvorefter PwC har gennemført telefoninterviews.

I praksis har det vist sig, at særligt papirspørgeskemaerne har været en brugbar måde at indsamle data blandt borgere med demens, hvor medarbejdere eller frivillige ligeledes har kunnet hjælpe med forståelsen af spørgsmålene. Dette kan dog i nogen grad have betydning for borgernes anonymitet, hvilket der skal tages højde for i fortolkningen af resultaterne.

Dataindsamlingen har således været tilrettelagt på en måde, hvor borgernes besvarelser er indsamlet i den konkrete kontekst, som spørgeskemaet omhandler. Vores vurdering er – i samarbejde med de 13 demenscentre – at denne tilgang bedst muligt understøttede målgruppens behov, frem for fremsendelse af spørgeskema via e-mail.

Denne indsamlingsmetode betyder dog også, at borgere kan have besvaret spørgeskemaet flere gange – enten som følge af, at de har deltaget i flere forskellige aktiviteter, eller som følge af, at der er blevet uddelt spørgeskemaer ved samme aktivitet, der afholdes af flere omgange. Dette er imidlertid et forhold, som ofte gør sig gældende, når man evaluerer uvisiterede, delvist anonyme tilbud, og særligt blandt borgere med funktionsnedsættelser. Vores vurdering er, at omfanget heraf er begrænset, og at dette ikke har nævneværdig indflydelse på resultaterne.

Selve spørgeskemaerne til borgere med demens og deres pårørende er udarbejdet og valideret i samarbejde med de 13 centre på en evalueringsworkshop afholdt medio 2018. Herudover er begge spørgeskemaer pilottestet på tre centre, som har bidraget med pilottest for henholdsvis to borgere og to pårørende hver. Vi har således modtaget kommentarer fra seks borgere og seks pårørende, hvorefter spørgeskemaerne er tilpasset med udgangspunkt i disse input, før de blev udsendt i oktober 2018.

Der er indsamlet 608 fulde spørgeskemabesvarelser blandt borgere med demens og 12 ufuldstændige besvarelser (hvor fx enkelte spørgsmål ikke er besvaret). De ufuldstændige besvarelser er anvendt i det omfang, det er muligt – dvs. til at belyse de spørgsmål, der er afgivet svar på. Antallet af respondenter i de enkelte figurer kan derfor variere.

Der er indsamlet 561 fulde besvarelser blandt pårørende til borgere med demens. Der er derudover indsamlet 21 ufuldstændige besvarelser, og disse anvendes også i det omfang, det er muligt.

Spørgeskemaundersøgelsen blandt medarbejdere, frivillige og projektledere er gennemført i april/maj måned 2019. Spørgeskemaet er sendt til 192 medarbejdere og frivillige på rådgivnings- og aktivitetscentre, hvoraf 152 har indsendt en besvarelse. Dette giver en svarprocent på 79 procent. Dertil kommer 18 ufuldstændige besvarelser, som anvendes hvor muligt.

6.2 Bilag B: Selvevalueringer

Som en del af datagrundlaget til erfaringsopsamlingen har projektlederne på de 13 rådgivnings- og aktivitetscentre udfyldt selvevalueringer. Formålet med selvevalueringerne har været todelt.

Først og fremmest har formålet været at få kvalitative input til implementeringsevalueringen for at kunne besvare spørgsmålet om, hvorvidt og hvordan forskellige forhold bidrager til henholdsvis at fremme eller hæmme en god implementering. Disse kvalitative input er brugt til at kvalificere og nuancere resultaterne fra spørgeskemaundersøgelserne. For at imødekomme dette formål, er selvevalueringen udarbejdet med inspiration fra Fixens et. als (2005)¹ identificerede drivere for en god implementering.

Et sekundært formål har været at belyse de justeringer, centrene løbende har foretaget i aktiviteter mv., for at imødekomme behovet hos borgerne med demens og deres pårørende. Et centralt element i forsøgsperioden har således været løbende at udvikle og tilpasse aktiviteterne, så de imødekommer brugerens behov og ønsker. Det har derfor været vigtigt at indsamle viden om, hvilke konkrete justeringer rådgivnings- og aktivitetscentre har foretaget, samt at belyse baggrunden for disse justeringer. Dette indgår derfor også som en central del af selvevalueringerne.

Selvevalueringerne har derfor fulgt en fast struktur med en række spørgsmål til fire centrale parametre. Disse er:

- 1) Kendskab og tilgængelighed
- 2) Udbuddet af aktiviteter
- 3) Brugerinddragelse
- 4) Organisering.

Projektlederne har på de 13 rådgivnings- og aktivitetscentre udfyldt en selvevaluering to gange i løbet af forsøgsperioden. Første selvevaluering er udfyldt i januar 2019, mens anden selvevaluering er udfyldt i oktober 2019.

Projektlederne er blevet opfordret til at udfylde selvevalueringerne på baggrund af input fra deres medarbejderteam, fx i forlængelse af et gruppemøde eller lignende, hvor de fire parametre er blevet drøftet.

Selvevalueringerne har bidraget med central viden om karakteristika ved målgruppen, relevante sammenhænge, hensyn mv.

6.3 Bilag C: Interviews

Ved afslutningen af forsøgsperioden (fra medio august til primo oktober) er der gennemført casebesøg hos 12 af de 13 rådgivnings- og aktivitetscentre. Formålet med casebesøgene har været at indsamle viden om implementering og virkning for borgere med demens og deres pårørende, herunder også at 'teste' resultaterne fra spørgeskemaundersøgelserne i praksis og søge at finde forklaringer og mekanismer, der kan nuancere og forklare de kvantitative resultater.

På hvert casebesøg er der gennemført interviews med henholdsvis borgere med demens, pårørende til borgere med demens, medarbejdere og frivillige, projektledelsen samt relevante samarbejdspartnere. Der er gennemført telefoninterviews med samme respondenttyper for det sidste center, hvor det ikke

¹ Fixen, D. L., m.fl. (2005). Implementation Research: A Synthesis of the Literature. Tampa, FL: University of South Florida

var muligt at samle alle til et casebesøg.

Der er forud for hvert casebesøg udarbejdet interviewguides, som er tilpasset det konkrete center og dets aktiviteter. Alle interviews er gennemført ud fra en semistruktureret tilgang, hvor det også har været muligt at spørge ind til yderligere forhold, som har haft betydning for borgerne.

Det kvalitative datamateriale er efterfølgende kodet og analyseret, og disse resultater er løbende blevet anvendt i erfaringsopsamlingen til at belyse de forskellige parametre under både implementeringsevalueringen og virkningsevalueringen.