



Undersøgelse blandt pårørende til mennesker med demens i Kommuneqarfik Sermersooq

Kamilla Nørtoft og Tenna Jensen
Arktisk Aldring
Januar 2020

ISBN 978-87-93510-55-5

Indhold

INTRODUKTION	3
METODE	3
RESULTATER.....	5
Antal pårørende i samme by som mennesket med demens.....	5
Lokalsamfund	5
Kontakt med sundhedsvæsnet	5
Kontakt med kommunen	6
Oplysning om demens.....	6
Demenscafé.....	7
Plejhjem	7
Aktivitet.....	8
Kost.....	9
Pårørendeforening.....	9
GENERELLE TENDENSER.....	10
Generelle udfordringer	10
Hjemmeboende – udfordringer og ressourcer	10
Plejhjemsbeboere – udfordringer og ressourcer	12
FOKUSPUNKTER	14

Introduktion

Denne rapport er skrevet af forskere fra forsknings- og udviklingsprojektet Arktisk Aldring. Kommuneqarfik Sermersooq har siden 2017 været partner i projektet. Et af projektets formål er at skabe et rum for samarbejde mellem forskere og kommuner om temaer inden for ældreområdet, der både har en praktisk og forskningsmæssig relevans.

I foråret 2018 udviste den administrative del af Forvaltningen for Velfærd og Arbejdsmarked i Kommuneqarfik Sermersooq interesse for at få større viden om, hvordan pårørende til personer med demens oplever det at være pårørende. Denne interesse deltes af forskerne og foranledigede, at Arktisk Aldring igangsatte en interviewundersøgelse, som i efteråret 2018 blev udført af videnskabelig assistent Birthe Eriksen under vejledning af Arktisk Aldrings ledelse.

Denne rapport udgør den endelige afrapportering på undersøgelsen til Kommuneqarfik Sermersooq og samler bredt op på den viden, som genereredes i interviewene fra 2018. Fremover kan data fra interviewene indgå sammen med data fra andre undersøgelser i forskningen og i videnskabelige publikationer fra Arktisk Aldring.

I 2019 er data fra undersøgelsen blevet videreformidlet på videnskabelige konferencer i Grønland og Norge. Data fra undersøgelsen indgår også i rapporten 'Opfølgning på Demensplan 2013 – Fokus på Kommunalt Regi, Pårørende og Oplysning' (Nørtoft og Jensen 2020), som følger op på Demensplan 2013 og er baseret på data fra hele landet. Den er afleveret til Departementet for Sundhed og Departementet for Sociale Anliggender og Justitsområdet.

I denne rapport beskrives først metoden for interviewundersøgelsen. Derefter præsenteres resultaterne af undersøgelsen. Rapporten afsluttes med en gennemgang af generelle tendenser på tværs af datamaterialet, og en opstilling af fokuspunkter, som kan bruges som inspiration til det videre arbejde med pårørende til personer med demens.

Metode

Datamaterialet til rapporten består af 13 interviews med i alt 14 pårørende til personer med demens, idet et af interviewene er med et søskendepar.

Interviewene er foretaget i sidste halvdel af 2018 i Nuuk. To af interviewene er foretaget over telefon med udenbys pårørende til Nuuk-borgere. Et interview er med en Nuuk-borger, der er pårørende til en borger med demens, som er bosat i en anden af kommunens byer. Denne rapport indeholder derfor kun viden om pårørende bosat i, eller som har et familiemedlem, der er bosat i Nuuk. Selvom datamaterialet i denne undersøgelse primært handler om forhold i Nuuk, viser Arktisk Aldrings datamateriale fra andre dele af landet, at de samme tendenser, som kan observeres i andre kommuner (Nørtoft et al. 2019 og Nørtoft og Jensen 2020).

Interviewene er foretaget på dansk eller grønlandsk efter interviewpersonernes valg. Alle interviews er lydoptaget og transskriberet, og de grønlandske interviews er blevet oversat til dansk.

Interviewene er semistrukturerede. De er foretaget med udgangspunkt i en interviewguide, der sikrer, at alle interviews kommer ind på de samme temaer. Samtidig tillader interviewformen, at de interviewede kan tale om andre temaer, som optager dem, samt at emner kan omtales i den rækkefølge, de naturligt opstår i samtalen (Spradley 1980)

Alle de interviewede har underskrevet en samtykkeerklæring og givet tilladelse til, at data anvendes til forskning og formidling.

De 13 interviews er ikke et stort nok antal til, at data er statistisk signifikant. Datamaterialet er derfor ikke nødvendigvis repræsentativt for, hvad alle pårørende til personer med demens oplever. Datamaterialet er dog stort nok til at give et godt indblik i nogle af de relevante problematikker og tematikker på området.

Det er vigtigt at huske, at det er meget varierende tidsperioder, de interviewede pårørende fortæller om. For nogle pårørendes vedkommende er demens kommet ind i familiens hverdag for ca. 10 år siden, mens det for andres vedkommende først er sket inden for det seneste år (på tidspunktet for interviewet). Det vil sige, at de pårørende derfor ikke nødvendigvis har haft de samme muligheder for at få f.eks. oplysning, rådgivning og aflastning.

I rapporten har vi anvendt samlebetegnelsen 'plejehjem' for alderdomshjem, plejehjem, demensafdeling og demenshjem. Det har vi gjort, fordi beboere med forskellige stadier af demens kan findes i alle typer af plejeboliger.

Resultater

Pårørendes afstand til personen med demens

Langt de fleste interviewede fortæller, at deres pårørende med demens bor i samme by som flere nære familiemedlemmer. Nogle demensramte personer har mange familiemedlemmer i samme by, hvoraf nogle få er engagerede i den daglige omsorg og samvær samt i beslutninger vedrørende plejeforløbet. Ifølge interviewene udtaler 9 ud af de 13 pårørende at deres familiemedlem med demens har 2-3 pårørende, som bor tæt på og engagerer sig. En person med demens har ingen pårørende i samme by, og 3 har flere end 3 engagerede pårørende i byen, hvor de bor.

Lokalsamfundets betydning

I 7 af interviewene fortæller pårørende, at de er blevet kontaktet af venner, bekendte og naboer, der har set deres demensramte familiemedlem gå rundt på måder eller steder, som ikke er normalt for vedkommende. I de fleste situationer er det foregået i starten af vedkommendes demensforløb, typisk inden flytning til plejehjem. Lokalsamfundet har reageret på generel forvirring, for lidt påklædning i forhold til vejret og færdsel på uhensigtsmæssige steder. I alle tilfælde har de ringet til den interviewede eller til andre pårørende.

Kontakt med sundhedsvæsenet

Mange personer med demens får ikke en specifik diagnose. Den kan være svær at stille. Samtidig er befolkningens viden om demens generelt lav. Dette betyder, at nogle pårørende kan have svært ved at forstå en besked fra sundhedsvæsenet om forløb og behandling af en specifik demenssygdom.

I denne undersøgelse oplyser pårørende i 5 interviews, at deres familiemedlem med demens ikke har en specifik diagnose, eller at de som pårørende ikke kender til en eventuel diagnose.

Mange pårørende oplever, at det er svært og belastende at have kontakt med sundhedsvæsenet. De oplever også, at de ikke bliver taget alvorligt, når de henvender sig på vegne af deres familiemedlem med demens. Mange af de pårørendes frustrationer opstår særligt i opsporingsfasen, hvor der endnu ikke er en diagnose, men hvor både den demensramtes nære familie og lokalsamfundet kan iagttage adfærds- og personlighedsændringer.

I 5 interviews fortæller pårørende om dårlige erfaringer og dårlig kontakt med sundhedsvæsenet i

forbindelse med deres familiemedlems demenssygdom. Deres dårlige oplevelser handler både om opsporing og diagnosticering og om dårlig eller manglende overlevering mellem sundhedsvæsen og kommune.

I 2 interviews nævnes det, at de pårørende har været meget tilfredse med kontakten og behandlingen i sundhedsvæsenet, mens 6 interviews ikke kommer ind emnet.

Kontakt med kommunen

Når de interviewede fortæller om deres kontakt med kommunen, taler de typisk om kontakt med mennesker ansat i administrationen. Det vil oftest være sagsbehandlere på socialområdet. De pårørende opfatter således ikke institutioner som plejehjem eller funktioner som demenskoordinator som 'kommunen' selvom de hører under kommunen.

I 5 af interviewene fortæller de pårørende om besværlig og utilfredsstillende kontakt med kommunen i forbindelse med deres familiemedlems sagsbehandling. De dårlige oplevelser handler om, at de pårørende ikke føler sig taget alvorligt, lang ventetid, fejl i sagsbehandling, lavt informationsniveau, for dårlig opfølgning fra kommunens side i igangværende sager og mangelfulde eller fraværende procedurer for den interne arbejdsgang i denne type af sager.

I de resterende 8 interviews nævnes 'kommunen' ikke specifikt.

Oplysning om demens

De pårørende nævner, at de har fået information om demens flere steder. Disse omfatter plejehjemmet, demenskoordinatoren, lægen og radioen.

I 4 interviews bliver det nævnt, at de pårørende selv har opsøgt information. I 5 interviews nævner de pårørende specifikt at de har fået information fra demenskoordinatoren, i 5 interviews nævnes plejehjemmet som informationskilde, mens lægen nævnes i 1 interview.

I 3 interviews nævnes det, at de pårørende er tilfredse med informationsmængden og indholdet. I 1 nævnes det, at der mangler materiale på grønlandsk.

I 5 interviews nævner de pårørende, at de finder informationen utilstrækkelig.

Der er en tendens til, at nogen af de pårørende, som selv opsøger information, ikke mener, at det er deres opgave at finde frem til oplysninger om demenssygdomme og -forløb. En enkelt pårørende

nævner, at det er vigtigt, at den brede befolkning får mere generel information om demens f.eks. gennem radioen.

Demenscafé

Hver tredje søndag er der demenscafé i Nuuk, hvor pårørende til personer med demens kan komme og lære om demens og forskellige relaterede problemstillinger samt møde andre pårørende.

Lokalavisen reklamerer for arrangementet.

I 3 interviews kender de pårørende ikke til demenscaféen, mens det af 10 interviews fremgår, at de pårørende har hørt eller læst om den. Mange af de interviewede pårørende nævner, at de er blevet opmærksomme på demenscaféen, fordi de har læst om det i lokalavisen.

I 6 interviews fortæller de pårørende, at de har været til Demenscafé, heraf var 2 pårørende så uheldige at møde op på en dag, hvor det var aflyst. Vedkommende har ikke været der siden. Reelt er det således blot 4 pårørende, som har deltaget i en eller flere afholdte demenscaféarrangementer i Nuuk.

Flere af de pårørende som ikke har deltaget, oplever, at det kan være svært at prioritere tiltag som Demenscafé i en travl hverdag, hvor de også har arbejde og anden familie at passe.

Pårørendes oplevelser med plejehjem

I alle de foretagne interviews fortæller de pårørende blandt andet om erfaringer og oplevelser med flere af kommunens plejehjem.

I 5 interviews nævner de pårørende, at de føler sig trygge ved, at personalet på plejehjemmet holder øje med deres familiemedlem og dækker deres basale behov.

I 7 interviews nævner de pårørende, at de er tilfredse med de fysiske rammer på plejehjemmet. Andre mener, at deres familiemedlems værelse er for småt, at der mangler god udsigt, og at der mangler gode udendørs arealer.

I 5 interviews nævner de pårørende, at de er tilfredse med den pleje, som deres familiemedlem modtager.

I 1 interviews nævnes det specifikt at indflytningen på plejehjemmet var en problematisk proces. I andre interviews bliver flytning til plejehjem generelt beskrevet som en forvirrende periode. Flere pårørende beklager sig ikke over indflytningen, men ønsker sig en anden form for velkomst med

mere fastlagte procedurer for modtagelse, kommunikation og information til både den nye beboer og de pårørende.

I 7 interviews nævner de pårørende, at forholdene omkring personalet er problematiske. Særligt mener de pårørende, at stor personaleudskiftning og personalemangel er problematisk. De beskriver, at der er for få medarbejdere, og at de, der er på arbejde, har for travlt. De pårørende mener, at den store udskiftning af personale medfører, at noget af ekspertisen og kendskabet til den enkelte beboer forsvinder. De pårørende mener også, at det er utrygt for dem og for beboerne på plejehjemmet hele tiden at skulle forholde sig til nye medarbejdere. Nogle af de interviewede pårørende nævner, at kontakten mellem personale og pårørende er vanskelig og ubehagelig.

I 11 interviews udtrykkes det, at der er for få aktiviteter for og med beboere med demens. Nogle nævner, at der ikke skal ske for meget, men at der lige nu sker alt for lidt.

I 2 interviews nævner de pårørende, at de savner mere information om deres familiemedlems hverdag på plejehjemmet. De vil gerne vide, hvordan deres pårørende har det, og hvad vedkommende har lavet. 1 pårørende bor langt væk og efterlyser f.eks. et billede af værelset. Flere nævner kontaktbøger på deres pårørendes værelse, som personalet ikke skriver i.

Aktivitet

Mange af de interviewede pårørende mener, at der er for få aktiviteter på plejehjemmene for beboere med demens. I interviewene bliver de pårørende spurgt om, hvilke aktiviteter de selv laver med deres familiemedlem med demens.

I 8 interviews svarer de pårørende enten ikke direkte på spørgsmålet, eller de svarer, at de er på besøg eller ringer/facetimer.

I 1 interview forklarer den pårørende, at vedkommendes demensramte familiemedlem er en grøntsag, som ingenting kan, hvorfor de ikke laver noget sammen.

I de sidste 4 interviews forholder de pårørende sig til deres egen rolle og egne handlinger på en anden måde. I disse interviews nævner de pårørende, at de foretager bevidste handlinger i samvær med deres familiemedlem som f.eks. berøring, fortællinger, at tale med accent fra den del af landet, som deres familiemedlem kommer fra, at synge sammen eller for hinanden, at lytte til musik og at tage sig af personlig pleje.

Mange af de interviewede pårørende udtrykker, at det er svært at være sammen med deres demensramte familiemedlem. De nævner f.eks., at det er hårdt ikke at blive genkendt, at det er

ulideligt at høre på eller svare på de samme ting igen og igen, og at det kan være vanskeligt at lade være med at indgå i diskussioner med deres familiemedlem om uenigheder om fakta.

Disse vanskeligheder får nogle pårørende til at besøge deres familiemedlem sjældnere og/eller i kortere tid ad gangen.

Kost

Mad er en vigtig del af både sundhed og fysisk velbefindende, og det er også vigtigt for oplevelsen af hverdagslivet og livskvaliteten.

I 7 interviews fortæller de pårørende, at de og deres familiemedlem med demens er tilfredse med den mad, som serveres på plejehjemmene.

I 2 interviews fortæller de pårørende, at deres familiemedlem får sondemad, og de har derfor ingen kommentarer til kvaliteten. I 1 interview ved den pårørende ikke noget om kosten.

I 3 interviews er de pårørende mindre tilfredse med den kost, som bliver serveret på plejehjemmet. De nævner f.eks., at kosten er næringsfattig, at der serveres for lidt grønlandsk proviant, at maden ikke ser delikat ud, og at spisesituationerne ikke er hyggelige. De forsyner selv deres familiemedlem på plejehjemmet med grønlandsk proviant, fordi der ikke er nok af det på menuen.

Pårørendeforening

I interviewene blev der spurgt til gavnigheden af og behovet for en pårørendeforening. I 11 interviews svarer de pårørende, at det ville være godt med en pårørendeforening. De nævner følgende fordele ved en forening: et sted med råd og oplysning, en mulighed for at mødes med andre pårørende, et sted at rekruttere frivillige til arrangementer og et talerør for både mennesker med demens og deres pårørende i kontakten med kommune, plejehjem og sundhedsvæsen.

De fleste af de interviewede pårørende mener, at en forening vil være særligt gavnlig i starten af et demensforløb. I 2 interviews mener de pårørende, at en forening kan være gavnlig for andre end dem selv. De fleste af de interviewede pårørende nævner, at en pårørendeforening kun kan fungere, hvis der er nogle ressourcestærke mennesker, som starter foreningen og holder den i gang. Ingen af de adspurgte mener, at de selv kan bidrage med noget særligt i en sådan forening.

I de sidste 2 interviews udtrykkes ingen holdning til en pårørendeforening.

Generelle tendenser

Generelle udfordringer for de pårørende

Generelt oplever de interviewede pårørende udfordringer med kommunikation på flere niveauer. I nogle tilfælde er det kommunikationen mellem de pårørende og kommunen eller sundhedsvæsenet, som opleves som problematisk. I andre tilfælde er det kommunikationen mellem kommunen og sundhedsvæsenet. Og i visse tilfælde er det den interne kommunikation mellem medarbejdere i samme kommunale afdeling/institution eller mellem forskellige kommunale afdelinger, der opleves som problematisk.

Interviewene peger på, at informationsniveauet om demens generelt er meget lavt i befolkningen. Den begrænsede viden om demenssygdomme og symptomer har stor betydning for demensforløb. Det påvirker opsporing af demens, handling og behandling ved diagnosticering samt plejen af personer med forskellige typer af demens.

Interviewene viser, at informationsniveauet er højt hos nogle pårørende og lavt hos andre, hvilket medfører meget uens behandling i plejesystemet. Der er også stor forskel på oplevelsen af at være pårørende alt efter de pårørendes ressourcer. En del pårørende bruger meget tid og energi på at få den rette behandling og pleje til deres pårørende. Ikke alle pårørende er i besiddelse af de ressourcer.

Interviewene viser, at pårørende oplever store forskelle i plejemedarbejderes viden om og kompetencer inden for demenspleje og omsorg.

Interviewene viser også, at der er uoverensstemmende forventninger mellem kommune og pårørende i mange demensforløb. Det betyder, at mange pårørende måske har urealistiske forventninger til hvad kommunen kan og skal gøre i forskellige situationer. Dette kombineret med fejlbehæftet sagsbehandling og uklar kombination øger de pårørendes frustrationer og uoverensstemmelser.

Udfordringer for og ressourcer blandt pårørende til hjemmeboende personer med demens

De fleste personer med demens bor i eget hjem i starten af deres demensforløb. Mange flytter på plejehjem i den sidste del af deres liv med demens. Interviewmaterialet viser, at der er særlige

overordnede problematikker, der gør sig gældende for de pårørende til hjemmeboende personer med demens.

Udfordringer

De pårørende oplever opsporing af demens som et stort problem. Pårørende beskriver, at de selv, og dele af det kommunale personale, ikke kender nok til symptomer på demens. De pårørende beskriver også, at hverken de eller sagsbehandlere generelt ved nok om procedurer og arbejdsgange i forbindelse med opsporing og indsats i forhold til tidlig demens.

De pårørende beskriver, at når først der er en mistanke om tidlig demens, er selve diagnosticeringen svær og langsommelig. Den foregår i sundhedsvæsenet, men de pårørende oplever, at der ikke er ekspertise omkring demens alle steder i sundhedsvæsenet, hvorfor nogle mennesker meget sent får en egentlig diagnose, selvom de og deres pårørende har henvendt sig med mistanke flere gange over længere tid.

Mange pårørende føler sig derfor alene i for lang tid med for stort et ansvar. Mange pårørende mangler information om mulighederne for støtte og om mulige forløb f.eks. hjemmehjælp, aflastning og plejebolig.

Pårørende oplever manglende kontinuitet blandt personalet og oplever af og til, at hjemmehjælp og andre ydelser som f. eks. visitation til en plejebolig ikke foregår på en respektfuld måde. Nogle pårørende bliver aggressive, fordi de føler afmagt og oplever frustrationer i forbindelse med deres syge familiemedlems forløb.

Ressourcer

Mange pårørende er meget engagerede og omsorgsfulde og løser mange daglige opgaver relateret til deres familiemedlem med demens. Nogle bor sammen med deres demensramte familiemedlem i længere tid. Nogle pårørende tager sig af personlig hygiejne og husligt arbejde, nogle hjælper med juridiske og økonomiske spørgsmål, og de fleste er involveret i kontakt med kommunen.

Nogle pårørende er opfindsomme i forhold til praktiske løsninger, som hjælper personen med demens i hverdagen i eget hjem. Sådanne løsninger kan f.eks. være forstørrede telefonnumre til nøglepersoner, billeder af ting og personer, som hænges op relevante steder, så det er let for den dementramte at finde det, de skal bruge, selvom de ikke kan huske. Nogle taler med dialekt, som er velkendt for personen med demens. Desuden er mange pårørende opmærksomme på, hvad deres familiemedlem med demens plejede at kunne lide at spise og lave. De bruger den viden i deres egen omgang med den demensramte og videreformidler den til relevant plejepersonale.

Interviewene viser også, at lokalsamfundet er en ressource i relation til demens. Folk holder øje med hinanden og giver besked til relevante pårørende, når de observerer, at personer med demens befinder sig i utrygge eller farlige situationer.

Udfordringer for og ressourcer blandt pårørende til plejehjemsbeboere med demens

De fleste personer med demens bor på institution i slutningen af deres demensforløb.

Interviewmaterialet viser, at der er særlige overordnede problematikker, der gør sig gældende for pårørende til plejehjemsbeboere med demens.

Udfordringer

Som nævnt er der mange udfordringer omkring kommunikation mellem beboere, pårørende og personale. Nogle gange skyldes udfordringerne uvidenhed, nogle gange skyldes det frustrationer og svære følelser. Nogle gange skyldes det manglende procedurer, for hvem der skal vide hvad, og hvordan og hvornår information skal videregives.

De pårørende oplever, at der er stor variation i personalets kompetencer – både erfarings- og videnskæssigt. De oplever også stor variation i personalets motivation og engagement i arbejdet. Det giver ifølge de pårørende en meget uens pleje og gør hele oplevelsen af plejehjemmet meget personafhængig.

Nogle pårørende påpeger problemer med den personlige hygiejne blandt beboerne med demens. De oplever at deres familiemedlems tidligere niveau for hygiejne ikke bliver opretholdt. Dette skyldes ofte modværge hos personen med demens mod at få hjælp til dette.

De fleste adspurgte pårørende oplever, at der er for lidt aktivitet for beboerne på plejehjemmet. Flere pårørende oplever, at den information, de giver til plejepersonalet om mennesket med demens, ikke bliver brugt eller videregivet. Nogle pårørende vil gerne bidrage med noget på plejehjemmet, men bliver ikke spurgt og holder sig derfor tilbage.

Nogle pårørende har det så svært med at omgås deres familiemedlem med demens, at de holder op med at komme på besøg på plejehjemmet. Andre overgiver ansvaret fuldt og helt til personalet, fordi de synes, at det er følelsesmæssigt hårdt at se sit familiemedlem forandre sig.

Mange pårørende ved for lidt om demens og om symptomerne for forskellige demenssygdomme. Det kan påvirke deres forventninger til, hvad personalet på plejehjemmet kan gøre i forhold til beboernes livskvalitet og dagligdag.

En del pårørende oplever problemer med samarbejdet mellem sundhedsvæsen og plejehjem. Sundhedsvæsenet henviser ikke nødvendigvis til kontaktpersoner og information i kommunen, når

de har en patient med demens. Overgangen mellem f.eks. hospitalsindlæggelse og plejhjemsaflastning eller -indflytning opleves også som problematisk af nogle pårørende. Og der kan være uenighed om, hvilke personer der skal have information fra sundhedsvæsenet om et demensramt menneske, som bor på plejehjem.

Ressourcer

De pårørende oplever, at nogle ansatte på plejehjem har en stor viden om demens og er meget motiverede for at arbejde med beboere med demens. De har et overskud og en motivation, som smitter af på både pleje, aktivitet og kommunikation med pårørende.

De pårørende oplever, at der mange steder er gode fysiske rammer indendørs.

Nogle pårørende er meget ressourcestærke og engagerede. Flere vil gerne bidrage til den plejhjemsafdeling, hvor deres familiemedlem bor. Men de ved ikke, hvordan de skal tilbyde deres engagement og motivation til at bidrage til andre beboere.

Fokuspunkter

Det er vigtigt at huske, at de dårlige oplevelser, som pårørende fortæller om i interviewmaterialet, er foregået på forskellige tidspunkter. Det betyder, at nogle af de italesatte problemer er i gang med at blive løst, og at demensplejen og -håndteringen har været under løbende udvikling i de sidste 10 år. Det betyder dog ikke, at alle problemer er løst.

De følgende fokuspunkter er forslag til indsatsområder i kommunalt regi.

- **Oplysning**

Oplysning til den brede befolkning kan være en national opgave, men der kan også gøres noget lokalt. Interviewmaterialet til denne undersøgelse viser f.eks., at mange pårørende har læst om Demenscafé i lokalavisen. En måde at sprede oplysninger om demensområdet kunne derfor være gennem lokalavisen. Her kan man eksempelvis oplyse om symptomer på demens og om praktiske oplysninger som kontaktoplysninger til demenskoordinatoren. Det kan også være andet grønlandssproget materiale som kan findes både online og som pamflet.

- **Aktiviteter og ressourcer**

Manglende aktiviteter er den enkeltfaktor, som flest pårørende i undersøgelsen påpeger. Fokus på passende aktiviteter, som både personale og pårørende kan sætte i gang i samværet med personer med demens, vil være gavnligt. Inddragelse af personaleideer og pårørende kan måske være med til at øge aktivitetsniveauet og glæden hos både personer med demens, pårørende og personalet.

- **Informationsdeling**

Mange pårørende har svært ved at gennemskue processer og forløb omkring deres familiemedlems sygdom. Her kan det måske være en hjælp at udarbejde helt klare arbejdsgange og anskueliggøre dem for pårørende i et let forståeligt format som eksempelvis pamfletter eller plakater med billeder og kort tekst. Det kan være formater, som viser eksempelvis forløb omkring diagnosticering, visitation til hjemmehjælp, aflastning og plejehjemsplads eller selve indflytningen på plejehjem.

- **Overgange**

Materialet viser, at overgange i mange tilfælde er uoverskuelige og forvirrende for pårørende, og også for personer med demens. Forløb omkring demenssygdom vil nok altid være forvirrende og frustrerende, men klare arbejdsgange og tydelig kommunikation til alle involverede aktører, vil kunne medføre en forventningsafstemning og vished om, hvad der skal eller kan foregå på forskellige stadier i forløbet og derved lette overgangene.

Litteratur

Spradley, J. 1980. *Participant Observation*. New York: Holt, Rinehart, and. Winston

Nørtoft, K, Carroll, S, Siren, A, Bjerregaard, P, Larsen, CVL, Brædder, M, Hounsgaard, L & Jensen, T. 2018. Enhancing Well-Being Among Older People in Greenland through Partnerships of Research, Practice and Civil Society. i L Heininen & H Exner-Pirot (red), *Arctic Yearbook 2018*. Northern Research Forum.

Nørtoft, K., Jensen, T. 2020. *Kvalitativ viden om demensområdet i relation til Demensplan 2013 – fokus på indsatsområderne 2,3,4 og 7*.