

Pårørende til psykisk handicappede i Århus Amt

**- En undersøgelse af pårørendes vurdering af
samarbejdet med personalet og personalets indsats ved
Århus Amts bo- og aktivitetssteder**

December 2001

ÅRHUS AMT
Service- og
kvalitetskontoret



Pårørende til psykisk handicappede i Århus Amt

Undersøgelsen er rekvireret af
Driftsområdet for Voksne Handicappede

Rapporten er udarbejdet af konsulent Bertil Michael Mahs
Service- og kvalitetskontoret i Århus Amt
E-mail: bmm@ag.aaa.dk

Rapporten kan bestilles ved henvendelse til
Service- og kvalitetskontoret tlf. 89 44 63 56

Bestillingsnr: 200
Pris: 75,- kr.

© Service- og kvalitetskontoret

Tryk: Århus Amts Trykkeri

December 2001

Indholdsfortegnelse

1. Baggrund, formål, fokus og organisering	5
2. Metode	7
3. Pårørendes vurdering af samarbejdet med personalet og personalet indsats ...	13
3.1 Visitationen	13
3.2 Pårørendes oplevelse af personalets tidsanvendelse	15
3.3 Aktiviteter ved bo- og aktivitetsstederne	17
3.4 Personlig pleje	19
3.5 Fester, traditioner og mærkedage	21
3.6 Ferie og økonomi	21
3.7 Pårørende indflydelse	23
3.8 "Handlemøder"	25
3.9 Skriftlig Information	26
3.10 Samarbejdet mellem Bo- og Aktivitetstilbud og de pårørende	27
3.11 Diverse	28
3.12 Resumé	30

Bilag:

Affinitetsdiagrammerne

Serviceerklæringer

Præsentation af de enkelte institutioner

1. Baggrund, formål, fokus og organisering

Baggrund for undersøgelsen

I relation til Århus Amts virksomhedsmodel er det et ønske at gennemfører undersøgelser af brugere og pårørendes tilfredshed med amtets servicetilbud. Det er i denne sammenhæng, at Driftsområdet for Voksne Handicappede har bedt Service- og kvalitetskontoret om, konkret at udføre en pårørendeundersøgelse om, hvordan pårørende oplever samarbejdet med personalet og personalets indsats omkring psykisk handicappede i forhold til bo- og aktivitetsteder.

Formålet med undersøgelsen

Pårørendeundersøgelsen skal opfylde flere formål:

- at gennemføre en evaluering af pårørendes opfattelse af samarbejdet med personalet og personalets indsats ved bo- og aktivitetssteder i voksen handicapområdet
- at sætte fokus på pårørendeperspektivet blandt ledere og medarbejdere
- at skabe grundlag for at kunne gennemføre løbende pårørendeundersøgelser ved bo- og aktivitetssteder inden for Driftsområdet for Voksne Handicappede

Temaer for undersøgelsen

I undersøgelsen er følgende hovedtemaer valgt til at belyse samarbejdet med personalet samt personalets indsats i forhold til de handicappede:

- Visitationen
- Personalets tidsanvendelse
- Aktiviteter
- Personlig pleje
- Fester, traditioner og mærkedage
- Ferie og økonomi
- Pårørendeindflydelse
- "Handlemøder"
- Skriftlig information
- Samarbejdet mellem Bo- og Aktivitetssted og pårørende

Undersøgelsen lægger vægt på den pårørendes relation til personalet i form af **inddragelse, indflydelse og information**. Hvordan kommer disse forhold konkret til udtryk i de pårørendes relation til bo- og aktivitets-tilbuddenes personale, samt hvordan og hvilke muligheder har man som pårørende for at være i dialog med brugerne. Desuden lægges der også vægt på de pårørendes udsagn om personalets indsats i forhold til de handicappede.

Organisering af undersøgelsen

Projektbeskrivelse og valg af metode er forelagt, drøftet og endelig vedtaget af en baggrundsgruppe til undersøgelsen, som består af forstandere fra forskellige udvalgte bo- og aktivitetssteder samt konsulenter. I baggrundsgruppen er der desuden blevet valgt en kontaktperson, som har fulgt undersøgelsesprocessen og været Service- og kvalitetskontorets indgang til Driftsområdet for Voksne Handicappede.

Baggrundsgruppen er:

Souschef Asger Birger Clausen, Driftsområdet for Voksne Handicappede
Konsulent Niels Christian Grud, Driftsområdet for Voksne Handicappede
Forstander Ole Sylvest, FABOS, Odder
Viceforstander Lene Høgh, Sølund, Skanderborg
Forstander Tage Johnsen, Fiirgårdehjemmet
Forstander Karin Juhl, Granbakken
Forstander Hanna Bonde, Bocentret Harridslev
Forstander Finn Gregersen, Pensionatet Tingagergården
Forstander Uffe Stampesøe, Frederiksbjerg
Forstander Else-Marie Rasmussen, Aktivitetscentret Marie Magdalene
Konsulent Lone Mose, Socialcenter Syd/Vest
Konsulent Inger Bach Nielsen, Socialcenter Øst
Kontorchef Peter Rhode, Service- og kvalitetskontoret
Konsulent Bertil Michael Mahs, Service- og kvalitetskontoret

Inddragelse af personale og pårørende

Personalet er i forberedelsesfasen blevet orienteret af ledelsen for Voksne Handicappede om den forestående pårørendeundersøgelse. Ledelsen og Service- og kvalitetskontoret har afholdt 3 informationsmøder med 1-2 ansatte fra de forskellige bo- og aktivitetssteder inden undersøgelsen blev sat i gang.

2. Metode

Metodevalg

Det har været et ønske fra Driftsområdet for Voksne Handicappede, at den forestående undersøgelse skulle danne grundlag for et diskussionsoplæg til forstanderkredsen og være med til at give input til en pårørende-politik i Århus Amt. Det har ikke været ønsket, at det skulle være en stor omfattende undersøgelse, men en undersøgelse der alligevel kunne give indtryk af, hvad de pårørende tænker og mener om samarbejdet med personalet og personalets indsats ved bo- og aktivitetsstederne i Århus Amt. Til formålet har Service- og kvalitetskontoret derfor valgt at anvende fokusgruppemetoden, der er en kvalitativ interviewmetode, som er velegnet til netop at undersøge holdninger, meninger og blotlægge ukendte problemstillinger, som man ikke på forhånd nødvendigvis kan have kendskab til.

Forberedelse af undersøgelsen

I forbindelse med forberedelsen af undersøgelsen, har Service- og kvalitetskontorets konsulent besøgt seks bosteder og et aktivitetscenter. Derudover har konsulenten besøgt to socialcentre. Formålet var at spore sig ind på de temaer, som blev vurderet vigtige at undersøge for alle involverede parter.

Der blev i forberedelserne foretaget interviews med syv forstandere og to kontaktpersoner på stederne. Kontaktpersonen er den i personalet, der er knyttet til den enkelte handicappede. Der er blevet foretaget telefoninterviews med kontaktpersoner alle syv steder samt interviews med enkelte pårørende de samme steder.

Stederne er blevet udvalgt i samarbejde med Driftsområdet for Voksne Handicappede og vurderes at udgøre et dækkende billede for de tilbud, der er i amtet. De syv steder er:

- Fiirgårdehjemmet
- Granbakken
- Bocentret Harridslev
- FABOS
- Sølund
- Pensionatet Tingagergården
- Aktivitetscentret Marie Magdalene

Forberedelsen har været med til at sikre, at det ikke alene er servicede-klarationerne (se bilag), der har bestemt, hvad der har været relevant at undersøge, men at de pårørende og det pågældende Bo- og Aktivitetssted selv har kunnet være med til at få rettet fokus det rigtige sted hen.

Selve undersøgelsen

Selve undersøgelsen er blevet foretaget de samme steder som forberedelserne. Udeladt fra undersøgelsen er de to socialcentre. Undersøgelsen som helhed dækker over i alt 39 adspurgte pårørende fordelt på syv steder. Ved seks af de syv steder er der blevet foretaget fokusgruppeinterviews med 36 pårørende. Et enkelt sted har det ikke været muligt at lave fokusgrupper, og der er istedet gennemført telefoninterviews med tre pårørende. Telefoninterviewene har været af 30 - 45 minutters varighed og er baseret på de samme spørgsmål, som er anvendt ved fokusgruppeinterviewene.

Fokusgruppe- metoden

Interviewene med de pårørende blev foretaget ved hjælp af fokusgruppe- metoden. Metoden anvendes af Service- og kvalitetskontoret til at få brugere eller pårørende, der er gennem det samme forløb til at udtrykke oplevelser, meninger eller ønsker omkring et konkret område. Metoden, som den anvendes af Service- og kvalitetskontoret, er en blanding af tre andre metoder: gruppeinterview, fremtidsværkstedsmodellen og affinitetsmetoden. I fokusgruppen gennemføres brainstorm, dialog, vurdering og prioritering ved hjælp af et affinitetsdiagram, der er et redskab til systematisk og overskueligt at fremstille deltagernes synspunkter.

En fokusgruppe består typisk af 4-8 deltagere, der mødes i ca. 3 timer med 2 medarbejdere fra Service- og kvalitetskontoret. Deltagerne udtrykker på skift et eller flere svar på de overordnede spørgsmål, der stilles. Deltagerne bestemmer selv, hvad de vil svare, og hvordan de vil have deres svar præsenteret på en seddel, der så efterfølgende hænges op på en væg, hvor alle kan se svaret. Alle svar er lige gode. Der findes ikke svar, der er mere rigtige end andre, da svarene jo er et udtryk for deltagerens egen subjektive oplevelser. Det er evaluatoren, der skriver svarerne ned på sedlen og hænger dem op på væggen. Når evaluatoren sammen med deltagerne har været igennem de centrale spørgsmål/temaer, foretages en vurdering af hvert af de svar, der er kommet op at hænge. Vurderingen er en afvejning af, om man er enig eller uenig, samt om man finder svaret vigtigt.

Der er ikke én, men mange oplevelser og dermed mange "sandheder" i forhold til pårørendes relationer til servicetilbuddene. Metoden er netop velegnet til at få oplevelser, nuancer og mangfoldigheder frem, der er i forhold til sammenhængen.

Undersøgelsen er ikke repræsentativ. Metoden, som er anvendt, kan først og fremmest bruges til at angive tendenser og fornemmelser af, hvad de pårørende har af oplevelser i forbindelse med samarbejdet med amtets Bo- og Aktivitetstilbud.

Service- og kvalitetskontoret har i januar 1996 forelagt kontorets forskellige undersøgelsesmetoder for Videnskabsetisk Komité i Århus Amt. Komitéen finder, at kontorets undersøgelsesmetoder ikke giver anledning til bemærkninger, og at kontorets undersøgelser som hovedregel falder uden for lov nr. 503 af 24. juni 1992 om et videnskabsetisk komité-system og behandling af biomedicinske forskningsprojekter.

Udvælgelse af deltagere til fokusgrupperne

De 39 pårørende er blevet udvalgt i samarbejde med baggrundsgruppen. Baggrundsgruppen har på forespørgsel hos de pårørende, opgivet lister med navne og adresser på pårørende til Service- og kvalitetskontoret. Service- og kvalitetskontoret har herefter kontaktet de pårørende med en invitation til at deltage i fokusgruppen. De pårørende har herefter kunnet svare tilbage, om de ville deltage.

I det følgende skema fremgår det, hvor mange der har deltaget fra de udvalgte bo- og aktivitetssteder:

Udvalgte Bo- og Aktivitetssted	Antal deltagere	Anvendt metode
FABOS	8	Fokusgruppe
Sølund	5	Fokusgruppe
Marie Magdalene	7	Fokusgruppe
Harridslev	5	Fokusgruppe
Tingagergården	6	Fokusgruppe
Fiirgårdehjemmet	5	Fokusgruppe
Granbakken	3	Telefoninterview

Deltagerne er valgt ud fra et bredt udsnit af pårørende i Århus Amt. De er samtidig valgt ud fra at have fælles oplevelser og erfaringer fra de samme bo- og aktivitetssteder.

- En gruppe pårørende, hvis familiemedlem var autister (Tingagergården).
- En gruppe pårørende til handicappede, som betegnes som meget plejekrævende (Harridslev).
- En gruppe pårørende til handicappede, som er mindre plejekrævende (Sølund).
- En gruppe af pårørende, hvis familiemedlem er et ungt menneske mellem 18-25 år (Granbakken).
- En gruppe af pårørende, hvis familiemedlem er mellem 40 og 67 år (Fiirgårdehjemmet).
- En gruppe pårørende, hvis handicappede boede hjemme, men benyttede sig af amtets aktivitetstilbud i dagtimerne (Marie Magdalene).
- To grupper pårørende, som både havde Bo- og Aktivitetstilbud indenfor samme sted (Fabos og Sølund).

De pårørende består af 35 forældre og 4 søskende.

Hovedspørgsmålet for undersøgelsen

I Fokusgruppeinterviewene var hovedspørgsmålet til de pårørende:
Hvordan skal forholdet mellem pårørende og personale ved Bo- og Aktivitetstilbuddet være for at være godt?

De pårørende har efterfølgende forholdt sig til de nævnte temaer ud fra den beskrevne fokusgruppemetode.

Alle fokusgruppeinterviewene er blevet optaget på bånd, og det er især disse optagelser, der danner datamaterialet for denne undersøgelse. Optagelserne vil blive destrueret straks efter, at de er blevet anvendt i undersøgelsen.

Anonymitet

For at de pårørende kunne være så åbne og ærlige som muligt, blev der forinden undersøgelsens igangsættelse lavet en runde, hvor man lovede hinanden anonymitet, ligesom at evaluator garanterede, at ingen af de oplysninger, der kom frem ved interviewet, ville kunne spores tilbage til enkelte personer.

Alle de pårørende har fået tilsendt den færdige undersøgelse.

Læsevejledning

I præsentationen af de pårørendes oplevelser af samarbejdet med personalet og personalets indsats ved Voksne Handicappede, trækkes de aspekter frem, som synes at gå igen i flere af de pårørendes udsagn, og som kan være brugbare at reflektere over i forhold til formuleringen af en pårørendepolitik for psykisk udviklingshæmmede ved Driftsområdet for Voksne Handicappede i Århus Amt.

Udtalelser fra pårørende ved det enkelte Bo- og Aktivitetstilbud kan ses i fokusgruppediagrammerne (se bilag).

Hovedkapitlet hedder "Pårørendes vurdering af samarbejdet med personalet og personalets indsats" og rummer således alle de aspekter, som de pårørende oplever eller har en mening/holdning til i og omkring samarbejdet og indsatsen.

3. Pårørendes vurdering af samarbejdet med personalet og personalets indsats

Samarbejde defineres bredt i undersøgelsen

Samarbejde defineres bredt som alle de forhold, hvor de pårørende indgår i en eller anden relation med personalet. Det vil sige der, hvor man kan forvente eller forestille sig, at den pårørende kan inddrages, have indflydelse på eller er informeret om forhold vedrørende den handicappede og personalets situation.

Vurdering af personalets indsats

En vurdering af personalets indsats drejer sig alene om, hvordan de pårørende ser personalet håndtere forskellige situationer såsom aktiviteter, personlig pleje, fester, traditioner, mærkedage, ferie, økonomi, "handlemøder", skriftlig information og samarbejdet mellem Bo- og Aktivitetsstedet.

Det er ikke ved alle temaerne, at de pårørende har vurderet personalets indsats og omvendt ikke alle steder, hvor de har vurderet samarbejdet.

3.1 Visitationen

Visitation

Første gang de pårørende møder Århus Amts Bo- og Aktivitetstilbud er igennem visitationen.

Visitation inden for dag- og døgnområdet for voksne handicappede foregår som en undersøgelse af den handicappedes livssituation med henblik på at sikre, at den enkelte voksne udviklingshæmmede får det bedst mulige sammenhængende tilbud på Bo- og Aktivitetstilbuddet.

Det typiske forløb er, at en pårørende eller en kommune ønsker en person optaget i Århus Amts tilbud. I forhold til visitation har spørgsmålet været.

Hvordan har du som pårørende oplevet visitationen, ventetider til Bo- og Aktivitetstilbuddet?

De pårørende er blevet spurgt om, hvordan de har oplevet:

- Mødet med amtet
- Mødet med Bo-/Aktivitetscenteret

De områder de pårørende især havde fokus på er valgmuligheder, lydhørhed, placering af den handicappede og andet.

Valgmuligheder i mødet med amtet

I forbindelse med valgmuligheder er der i det samlede materiale fra undersøgelsen en klar tendens til, at de pårørende ikke oplever at have flere tilbud at vælge imellem ved visitationen. “Man havde ingen valgmulighed” og “Man må bare tage den plads man får, da man jo ikke ved, hvornår man bliver budt en igen” gentages i de fleste fokusgruppeinterviews.

En del af de pårørende har oplevet visitationen som en kamp: “Samtidig med at man slås med sig selv om at skulle give slip på sit barn, hvad der i sig selv er hårdt, skal man slås for en plads, som man ikke engang ved om passer til ens barn. Det er så fortvivlende. Der bør være hjælp til pårørende, så man kan forberede sig på at skulle give slip på sit barn.”

De pårørende giver generelt udtryk for, at det ville være ønskeligt med flere valgmuligheder. “Der bør være et katalog over steder, som man kan vælge imellem, ligesom højskoler har det i stedet for, at man skal have ét tilbud tvunget ned over hovedet.”

Mange af de pårørende har ikke fået tilbud om at deltage i visitationen. De har blot fået at vide hvornår og hvor, der var plads.

Lydhørhed

En stor del af de pårørende, som har deltaget i visitationen, oplever, at selvom de har deltaget og været inddraget i samtalen om den handicappede, så oplever man ikke at være blevet hørt. “Man lytter alligevel ikke ved visitationen til vores erfaringer og kendskab til den handicappedes behov.”

Omvendt oplever en mindre del af de pårørende, at de har haft en vigtig rolle under visitationen. “Jeg oplever, at de lyttede til, hvad jeg sagde ved visitationen, og at visitationen var rigtig god.”

En del pårørende har ikke ønsket at blande sig i visitationen, fordi de mener, at man i amtet er mest kvalificeret til at vurdere hvilket tilbud, der er bedst egnet for den handicappede.

Placering af den handicappede

En del pårørende har givet udtryk for, at de er glade for, at man har fundet et sted, hvor den handicappede kunne være. “Det var som et åg faldt fra mine skuldre, da man kom og meddelte, at nu havde man et sted til min datter.”

Nogle af de pårørende har fundet det vigtigt at fortælle om deres oplevelser med fejlplacering af den handicappede og den efterfølgende omvisitering. De pårørende oplever, at deres handicappede bliver en kasterbold fra det ene tilbud til det andet uden, at de har nogen indflydelse på det, der foregår, og de oplever, at det er utrygt. "Man kan aldrig sige sig fri fra tanken om, hvornår de kommer og visiterer igen."

Den geografiske beliggenhed for Bo- og Aktivitetsstedet spiller også en rolle for de pårørende. Det har høj prioritet for den pårørende, at han eller hun jævnligt kan komme på besøg, og at der ikke er lang transport til det botilbud, som den pårørende visiteres til.

Mødet med Bo- og Aktivitetstilbud

De pårørende oplever generelt, at de er blevet godt modtaget ved indskrivningen til det konkrete bo- eller aktivitetstilbud, de har modtaget. Forstander og kontaktperson på stedet har været indlevende og lyttende overfor den pårørende. En del pårørende fortæller, at de blev vist rundt og fik en god fornemmelse af det sted, hvor deres familiemedlem skulle bo eller udøve aktiviteter. "Jeg oplevede det som, at man bare lige vidste, hvad det var for problemer og usikkerheder, der var omkring det at skulle have sit barn ind på bostedet. Det var rigtig rart."

Kendskab til den enkelte

En stor del af de pårørende ønsker, at der i forbindelse med placeringen af den handicappede bliver gjort mere ud af "at matche" de handicappede med deres kommende bofæller. Desuden udtrykkes et ønske om, at man på Bo- eller Aktivitetsstedet har sat sig mere ind i, hvem den handicappede er. I en af fokusgrupperne er det blevet foreslået, at man kan producere en præsentationsvideo af den handicappede, så det modtagende bo- eller Aktivitetstilbud har mulighed for at danne sig et indtryk af, hvem den handicappede er og hvordan, han eller hun fungerer.

3.2 Pårørendes oplevelse af personalets tidsanvendelse

De pårørende har fundet det vigtigt at kommentere følgende forhold omkring personalets tidsanvendelse ved bo- og aktivitetsstederne:

- Personalets tidsanvendelse på hverdage og i weekends.
- Tidsanvendelsens betydning i forhold til gennemførelse af aktiviteter.
- Tidsanvendelsens betydning ved sygdom og forhold omkring løst og fast personale.

Personaleanvendelse omkring hverdage og weekender

Generelt mener de pårørende, at der er for lidt personale, og at det sætter begrænsninger på stort set alle udfoldelser både i hverdage og i weekenderne, men de pårørende oplever, at personalet især i weekenderne er begrænset i at gennemfører aktiviteter med beboerne. "Hvis en beboer har det dårligt i weekenden, så er der ikke nok personale til de andre beboere, for så må de (personalet) gå fra til den syge." "Der mangler aktivitetstilbud i weekenderne pga. manglende personale."

Sygdom

Desuden oplever en del af de pårørende, at det i høj grad er det uerfarne personale og vikarer, som optræder på de "skæve" tider dvs. i weekender og på de sene timer. "Der skal også være erfarent og fast personale i weekenderne. Det føler vi os mest trygge ved." "Det er vigtigt for os pårørende at vide, hvem der er her i weekenden og især om søndagen, så vi ved, hvem det er, vi afleverer vores barn til."

Mangel på tid

Flere pårørende påpeger, at problemet skyldes mangel på ressourcer: "Personalet gør hvad de kan, og det er ikke for at kritisere personalet, for de gør et stort stykke arbejde, men de kan jo ikke gøre meget mere med de ressourcer, de har."

Der er en generel oplevelse af, at personalet, med de ressourcer der er til rådighed, forsøger at lave gode og spændende ting med beboerne. De pårørende anfører, at personalet har mange gode intentioner i deres arbejde med de handicappede, men er meget afhængige af, at der ikke er sygdom og udskiftning i personalegruppen. Ofte er der aktiviteter, der ikke kan blive til noget pga. sygdom hos personalet eller fravær af andre årsager.

Det er gennemgående, at de pårørende oplever, at personalet har for travlt og for lidt tid til den enkelte handicappede. Det er gældende både for bo- og aktivitetstilbuddene. "Der skal simpelthen mere personale til, hvis de handicappede skal have noget ud af aktiviteterne."

Foruden mere tid til aktiviteter har de pårørende udtrykt ønsker om, at personalet anvender mere tid til at tale med beboerne, til personlig pleje, til hygiejne, og at der var flere én til én situationer.

3.3 Aktiviteter ved bo- og aktivitetsstederne

Aktiviteter ved bostederne

Med aktiviteter menes almindelige gøremål ved bostederne, såsom tøjvask, opvask, borddækning mv. Det kan også være aktiviteter som at gå i biografen, i svømmehal, til ridning eller at spille musik og synge sammen med beboerne.

Inddragelse

De pårørende oplever generelt at blive inddraget i valget af de aktiviteter, der foregår ved bostederne, når de *ønsker* det. En del pårørende giver udtryk for, at personalet er lydhøre overfor ideer fra de pårørende, og at de gerne sætter noget i gang på opfordring fra de pårørende. "Det er altid muligt at komme og fortælle om nogle ting, som man synes, der skal gøres, eller som man synes, at personalet skal prøve."

De pårørende oplever en generel åbenhed i forhold til, at kunne komme og gå, og der er let adgang til at få at vide, hvad personalet og de handicappede laver ved bostederne.

En del pårørende giver udtryk for, at de ikke har behov for at være inddraget i de daglige aktiviteter, men at de gerne løbende vil orienteres og på skrift i et nyhedsbrev.

På negativsiden mener nogle af de pårørende, at personalet sjældent omsætter de pårørendes ideer til praksis. "Vi kommer med ideer til, hvad personalet skal lave eksempelvis svømning, musik og kulturelle ting, men det bliver ikke rigtigt til noget." "Der er meget langt mellem, at man foreslår noget, til at det bliver ført ud i livet i stedet for ud i sandet."

De pårørende oplever generelt ikke behov for at blive inddraget i valget af aktiviteter, men har et ønske om at blive holdt orienteret om, hvad den handicappede har af tilbud. De pårørende oplever, at hvis man har gode ideer til aktiviteter, der kan sættes i gang både for den enkelte men også for grupper af handicappede, så er man generelt meget lydhøre overfor det.

Vurdering af personalets indsats omkring aktiviteter

Generelt udtrykker de pårørende tilfredshed med personalets indsats i forhold til at igangsætte aktiviteter ved bostederne. Personalet opleves som engagerede, men begrænset af ressourcer. De pårørende oplever, at det er et erfarent og dygtigt personale, der er ansat ved bo- og aktivitetsstederne.

Kontaktpersonen er lydhør

“Jeg oplever, at vores kontaktperson er dygtig og god til at lytte. Hun tager hensyn til, hvis jeg har nogle gode råd eller er bekymret for, om der er noget galt. Jeg oplever i hvert fald at kunne sige tingene lige ud, hvis der f.eks. er noget, jeg er utilfreds med. Hun retter sig efter det, men hun har også selv en del gode ideer til, hvordan man skal løse tingene.”

Om lederen

“Vores leder er meget dygtig og har mange gode visioner om, hvad der skal ske her på stedet.” “Vi har fuld tillid til både lederen, personalet og kontaktperson. De gør et godt stykke arbejde.”

Om personalet

På negativsiden giver nogle pårørende udtryk for, at de finder det problematisk med stor udskiftning af personalet, samt de mange vikarer og et meget ungt personale.

I forlængelse heraf mener nogle af de pårørende, at personalet virker uerfarne og ikke magter at håndtere de handicappede. Nogle af de pårørende mener ligefrem, at “de unge virker bange for de handicappede.” Andre pårørende giver udtryk for, at “personale og kontaktpersoner ikke lytter nok til, hvad vi har at sige, og hvad vores erfaringer er med den handicappede.”

De pårørende fremhæver, at personalet er gode til at inddrage de handicappede i hverdagens almindelige gøremål og til at tilpasse aktivitetsformerne til den enkelte handicappedes behov. “Personalet er gode til at skabe hjemlig hygge med beboerne.” “Personalet spiller og synger med beboerne.”

Nogle pårørende give udtryk for, at personalet laver for mange aktiviteter med beboerne. “Beboerne har ind imellem godt af, at der ikke sker så meget.” “De må også godt have ingenting at lave ind i mellem.” “Der skal være plads til, at man kan slappe af og gå rundt og hygge sig.”

Andre pårørende giver derimod udtryk for, at personalet har for få ambitioner med beboerne. Beboerne bliver udfordret for lidt, og man har for meget fokus på pædagogik i stedet for at lære beboerne at kende.

Nogle pårørende oplever en tendens til, at nogle beboere bliver bedre behandlet og har det bedre end andre. “Det er de samme beboere, der får mulighed for aktiviteter og udfordringer.”

Et sted efterlyser de pårørende mere spontanitet og kreativitet blandt personalet. Det påpeges endvidere, at når nogle aktiviteter stoppes, bør de erstattes af nye.

Aktiviteter ved aktivitetscentrene

De pårørende oplever, at aktiviteterne ved aktivitetscentrene udfordrer de handicappede tilstrækkeligt. Man er generelt tilfredse med aktivitetstilbudene.

I to af fokusgrupperne har nogle af de pårørende givet udtryk for, at personalet på aktivitetscentret ikke i tilstrækkelig grad udfordrer de handicappede. "Det havde ind imellem mere karakter af pleje end aktiviteter, og det skal det jo ikke være, når det er et aktivitetscenter." Nogle få pårørende mener, at aktivitetscentrene fungerer som "opbevaringssteder", fordi man ikke udfordrer de handicappede nok.

De pårørende oplever generelt ikke behov for at blive inddraget i valget af aktiviteter, men har et ønske om at blive holdt orienteret om, hvad den handicappede har af tilbud. De pårørende oplever, at hvis de har gode ideer til aktiviteter, der kan sættes i gang både for den enkelte men også for grupper af handicappede, så er personalet generelt meget lydhøre overfor det.

3.4 Personlig pleje

Et andet felt for undersøgelsen er, hvordan de pårørende oplever, at personalet håndterer sygdom, lægebesøg, tandlægebesøg, medicinudlevering, hygiejne, ubehagelige oplevelser og tøjindkøb, samt hvor meget de pårørende oplever at være medinddraget i disse forhold.

Sygdom

De pårørende oplever, at personalet generelt er gode til at håndtere sygdomssituationer, lægebesøg og tandlægebesøg omkring de handicappede. Personalet drager omsorg for de handicappede og bestræber sig på, at skabe så trygge rammer for de handicappede som muligt. "Der er flere gange, hvor personalet har ringet og spurgt os til råds, hvis der var noget, de var i tvivl om, så på den måde er de gode til at inddrage os." "Vi har 100% tillid til, at personalet og kontaktpersonen kan håndtere sygdomssituationer og den slags ting."

Omvendt oplever en del pårørende, at personalet ind imellem er sene til at opdage sygdomssignaler hos den handicappede. ”De er alt for længe om at se, at der er noget galt”. ”Det kniber med at blive taget alvorligt af personalet, når vi gør opmærksom på, at der er noget galt.” ”Det er tilfældigt, hvis jeg får at vide, at han har været syg.” De pårørende foreslår, at der ansættes en plejemor, som kan opfange sygdomssignaler hos beboerne.

Medicinering

De pårørende ønsker ikke indflydelse på den handicappedes medicinering, men mener, at personalet og lægen er de mest kompetente til at vurdere den handicappedes behov. De pårørende holdes orienteret, og det er de godt tilfredse med.

Ubehagelige oplevelser

Ved oplevelser, der er ubehagelige for den handicappede, hvis han eller hun f.eks. har det skidt (er ked af det eller syg) eller har været udsat for drillerier, så oplever størstedelen af de pårørende at blive godt informeret af personale eller kontaktperson.

Dog har nogle få af de pårørende oplevet, at de ikke er blevet orienteret i tide eller har fået tilstrækkelige informationer om en ulykkes alvor.

Hygiejne

Omkring personlig hygiejne påpeger flere af de pårørende, at det er noget, personalet ikke går ret meget op i. En del pårørende mener, at det vigtigste er, at de handicappede har det godt, og at hygiejne kommer i anden række. De fleste pårørende giver dog udtryk for, at hygiejne er et område, som personalet bør tage mere alvorligt. ”Jeg ved, at når han har været på toilettet, så vasker han ikke fingre, og jeg er ikke sikker på, at personalet er opmærksomme på det.”

Tøj

Omkring tøj er der en del pårørende, der synes, at personalet skal prioritere, at de handicappede har det rart højere end ”om skjorten eller bukserne nu sidder, som de skal.” Dog mener en del pårørende, at det er vigtigt, at de handicappede ser soignerede ud. ”Jeg mener, at det er vigtigt, at han er ordentlig klædt og renlig.”

Generelt ønsker de pårørende, at personalet skal stå for køb af tøj til den handicappede. ”Jeg har fuld tillid til, at personalet eller kontaktpersonen køber tøj til min søn. Det hygger de sig meget med.” De pårørende har en klar oplevelse af, at de, hvis de ønsker det, kan få indflydelse på og blive inddraget i forbindelse med tøj køb eller at tage sagen helt i egen hånd.

3.5 Fester, traditioner og mærkedage

Et tredje aspekt af samarbejdet mellem pårørende og personalet er *social* begivenheder som fester, traditioner og mærkedage. Fester kan eksempelvis være grillfester, sommerfester og festivaller. Traditioner kan være jul, påske, fastelavn mv.

Fester og traditioner

De pårørende giver udtryk for, at personalet ved bo- og aktivitetscentrene er opmærksomme på de pårørende i forbindelse med fester og traditioner. De pårørende inviteres som regel, men der er også mulighed for at deltage aktivt i at arrangere festerne. De pårørende deltager dog hovedsagligt som gæster.

Der er enkelte steder, hvor de pårørende giver udtryk for, at de ønsker, at der gøres mere ud af at arrangere fælles arrangementer, og at beboerne involveres i hinandens fødselsdage og fester.

Ved et af aktivitetscentrene giver de pårørende, der har deres handicappede hjemme udtryk for, at fester, traditioner og arrangementer ofte er rettet mod beboere, som kommer fra bostederne og er arrangeret inden for normal arbejdstid, hvor det er svært for mange af de pårørende at få mulighed for at deltage. De pårørende ønsker, at flere fester og arrangementer skal ligge uden for arbejdstiden.

Mærkedage

De pårørende mener, at personalet generelt er gode til at huske mærkedage for den handicappedes pårørende. De fleste pårørende oplever at modtage enten kort eller gaver ved højtideligheder, fødselsdage, bryllupper mv. De pårørende finder, at denne form for engagement i familien og måde at inddrage de pårørende på er god.

Enkelte pårørende mener, at det er uvæsentligt, hvis personalet ikke husker mærkedage, fordi det er vigtigere, at personalet prioriterer at bruge tiden på den handicappede, og nogle mener, at personalet ikke skal bruge deres tid på det.

3.6 Ferie og økonomi

Et fjerde aspekt er forhold omkring ferie og administration af den handicappedes personlige økonomi: Oplever de pårørende at blive inddraget i forbindelse med planlægning af ferie, og hvordan bliver de inddraget?

Oplever de pårørende at have indflydelse eller være inddraget i den handicappedes personlige økonomi og hvordan?

Ferie

På de bo- og aktivitetssteder, som er repræsenteret i undersøgelsen, planlægges ferie med de handicappede. De pårørende oplever generelt, at personalet er gode til at inddrage de pårørende og fortælle om turene. Personalet orienterer om, hvornår og hvor man skal hen, og opleves af de pårørende som meget engagerede. Et enkelt sted får de pårørende tilbudt at deltage i ferierne, og det oplever de som meget positivt. Et andet sted har man valgt feriemålet ud fra beboernes ønsker, hvilket vurderes meget positivt af de pårørende.

Nogle pårørende til hjemmeboende giver udtryk for, at når aktivitetcenteret holder ferie med de handicappede, så er det kun i hverdagene. De har et ønske om, at også en weekend bliver inddraget i ferien, og at man på den måde kan aflaste de pårørende.

Enkelte pårørende oplever hverken at være inddraget i forhold til eller godt informeret om ferien. De giver samtidig udtryk for, at det er i orden at bostederne selv planlægger ferierne.

Økonomi

De fleste pårørende oplyser, at de er inddraget, eller de har fået tilbud om inddragelse i administrationen af den handicappedes økonomi. Inddragelse sker bl.a. i forbindelse med køb af tøj, gaver eller tilvejebringelse af større ting. Den samme gruppe af pårørende giver samtidig udtryk for, at de har stor tillid til personalets forvaltning af den handicappedes privatøkonomi. "Så længe vi oplever, at pengene bruges på en god måde til den handicappede, så føler vi ikke behov for at være involveret."

Enkelte pårørende ønsker at være inddraget i så meget af den handicappedes økonomi som muligt, og vil gerne informeres meget om disse forhold.

3.7 Pårørende indflydelse

De pårørende er blevet spurgt om de oplever, at have mulighed for eller ønske om indflydelse på følgende forhold på bo- og aktiveringstilbudene:

- Planlægning og organisering af Botilbuddet
- Anvendelse af ressourcer
- Pædagogik
- Forældreråd
- Værdier og holdninger
- Handlemøder

Planlægning og organisering

Med planlægning og organisering menes, den måde uger og weekender er organiseret for den handicappede samt hvilke aktiviteter, der skal foregå og hvornår.

Generelt giver de pårørende udtryk for, at de mener, at det primært er personalet og Bo- eller Aktivitetsstedet, der skal bestemme den planlægning og organisering, der er nødvendig. De ønsker ikke at blive involveret i dagligdags planlægning og organisering af hverdagene ved bostederne.

Nogle af de pårørende giver udtryk for, at de har haft behov for at være mere involveret i det, der foregår ved bostedet, end de har haft mulighed for: "Pårørende har brug for, at personalet giver mulighed for indflydelse på langtidsplanlægningen."

Andre pårørende giver udtryk for, at de har indflydelse på planlægning og organisering, når det handler om det, der foregår ved bostederne, men ikke det, der foregår ved amtet.

Kort- og langtidsplanlægning

Generelt giver pårørende udtryk for, at de har tillid til, at ledelse og personale forvalter og anvender de tildelte ressourcer på Bo- og Aktivitetsstedet på en fornuftig måde. Samtidig giver de udtryk for, at det er vanskeligt at svare på, om de bruger ressourcerne på en fornuftig måde. Generelt er det meget få pårørende, der oplever, at de har indflydelse på anvendelsen af ressourcer, og det er meget få, der giver udtryk for at have et behov herfor.

Ressourcernes anvendelse

Få pårørende giver udtryk for, at de har indflydelse på ressourcerne. ”Vi har blandt andet været med til at bestemme, at der skulle laves et kolonihavehus, så på den måde er vi med til at have indflydelse på planlægning, og hvad ressourcerne skal gå til.”

Forældreråd

De pårørende er blevet spurgt, om de oplever at kunne gøre deres indflydelse gældende gennem forældreråd eller lignende råd? Hertil svarer en stor del af de pårørende, at de mener, det er godt, hvis der er et forældreråd.

En mindre del af deltagerne mener ikke, at det er nødvendigt med forældreråd. Der er mange forskellige opfattelser blandt de pårørende om, hvilken status og funktion et forældreråd skal have. Nogle mener, at det skal være en form for ”støtteforening” til personalet, hvor forældrene kan være med til at sætte aktiviteter i gang/muliggøre bestemte aktiviteter på stedet. Andre pårørende mener, at foreningen skal være et sted, hvor man kan udveksle oplevelser og erfaringer om, hvordan det går ved bostederne, og hvor man kan komme med ideer og gøre sin indflydelse gældende i forhold til personalet.

Pædagogikken

Kun få af stederne kunne de pårørende sætte ord på den pædagogik, der føres ved bo- og aktivitetscentrene. Det var derfor generelt svært for dem at forholde sig til spørgsmålet **om de oplevede, at have indflydelse på den førte pædagogik**. Det fremgår af fokusgrupperne, at personalet generelt ikke drøfter pædagogik med de pårørende.

”Man er kommet langt i udviklingen af pædagogikken i forhold til tidligere. Det er blevet langt mere humant og menneskeligt, det der foregår i dag ved institutionerne. Jeg vil ikke ønske, at man vender tilbage til den gamle straf-belønningspædagogik, som man anvendte i gamle dage. Hvis det skete ville jeg sørge for at få indflydelse på pædagogikken, men som det kører i dag, er jeg godt tilfreds.”

Generelt giver de pårørende udtryk for, at de er tilfredse med den førte pædagogik ved bo- og aktivitetsstederne, selvom de ikke lige ved, om der er nogen særlig pædagogik.

Enkelte pårørende giver udtryk for, at der ikke er behov for pædagogik på bostedet. ”Der er jo heller ikke pædagogik hjemme, hvor man selv bor.”

Et enkelt sted kunne man godt beskrive pædagogikken. Her lyder kritikken: "Personalet fokuserer for meget på pædagogikken i stedet for at lære de unge at kende." De pårørende oplever, at der ikke er mulighed for at øve indflydelse på pædagogikken, som man har valgt at grundlægge på nogle bestemte principper."

Værdier og holdninger

De pårørende er blevet spurgt, om de har indflydelse eller ønsker at have indflydelse på de værdier og holdninger, der er ved bo- og aktivitetsstederne.

Nogle af de værdier, som de pårørende generelt oplever er vigtige, og som de mener er gældende for bo- og aktivitetscentre er: åbenhed, tillid og lydhørhed. "Det er ofte muligt at sige til personalet, hvis der er noget, man synes er forkert, eller man er uenig i." "Vi ordner det ved et møde, hvis der er ting, som vi er utilfredse med."

Nogle af de pårørende mener, at der gøres for lidt ud af kristne værdier og holdninger. Andre pårørende har holdninger til den måde personalet taler på, f.eks. mener én, at personalet ikke må bande, men skal tale "ordentligt" til beboerne.

De pårørende oplever generelt, at personalet er lydhør overfor deres ønsker i forhold til værdier og holdninger, og at personalet respekterer disse forhold.

3.8 "Handlemøder"

"Handlemøder"

De pårørende inviteres årligt til mindst et "handlemøde", hvor der dels gøres status over, hvordan det går med den handicappede, dels over områder, man ønsker at støtte den handicappede på. I forbindelse med "handlemøderne" inviteres de pårørende med.

De pårørende er blevet spurgt, om de **oplever at have indflydelse ved "handlemøderne" og om, der bliver lyttet til dem?**

De pårørende oplyser, at de bliver indkaldt til de årlige "handlemøder", og at de generelt oplever, at der bliver lyttet til dem på møderne.

Nogle af de pårørende har endnu ikke haft mulighed for at deltage i et "handlemøde", da de endnu ikke har været afholdt på bostedet. Men de er blevet informeret fra bostedet om, at man nu planlægger at afvikle møder.

Nogle af de pårørende ønsker, at der var flere møder generelt udover "handlemødet". En del pårørende oplever, at der lyttes til dem ved "handlemøderne", men at der ikke følges op på møderne/på det, de giver udtryk for.

Enkelte pårørende giver udtryk for, at det virker som om, man på forhånd har besluttet, hvad der skal komme ud af møderne. "Der er lavet skemaer og beskrivelser af beboerne, og man har allerede drøftet, hvad der kan være godt for beboerne uden, at man egentlig har hørt på den pårørendes mening." Et par af de pårørende oplever, at der ikke bliver lyttet ordentligt til dem ved "handlemøderne", og at de ikke tages alvorligt. Desuden udtaler enkelte, at de finder "handlemøderne" er spild af tid, fordi man alligevel ikke lytter til dem.

3.9 Skriftlig Information

Skriftlig information	De pårørende er blevet spurgt, om de har fået tilstrækkelig med information om tilbuddets karakter, målsætninger, indhold og værdier . De er ligeledes blevet spurgt om, hvordan de ønsker at blive informeret.
Beskrivelser af tilbuddet	Kun få af de pårørende har modtaget skriftligt informationsmateriale om Bo- eller Aktivitetstilbuddet. Det generelle er, at man enten faktisk ikke har modtaget skriftligt materiale, der beskriver tilbuddet, eller også kan man ikke huske, om man har fået noget.
Beskrivelser af målsætninger	Få af de pårørende har set en beskrivelse af bo- og aktivitetscentrenes målsætninger og er ikke bekendt med, at der er defineret en målsætning for stedet. Nogle mener, at der "vist nok er ved at blive lavet noget." Mange af de pårørende siger samtidig, at de "tror, at der findes noget skriftligt om målsætningerne, men de har bare ikke set det, eller at de ikke kan huske, at de har set det."
Beskrivelser af værdier og holdninger	Der er ikke nogen af de pårørende, der har set eller hørt om, at der findes skriftligt materiale om værdier og holdninger ved det enkelte bosted.
Information	De fleste pårørende udtrykker ønske om, at der er tilgængeligt skriftligt informationsmateriale om bostedernes målsætninger, værdier og indhold.

Nogle af de pårørende mener dog, at det er vigtigt, at personalet prioriterer deres tid i forhold til beboerne. "Det er ikke nødvendigt, at personalet bruger tid på fine pjecer om målsætninger, værdier og indhold. Det er mere vigtigt, at de bruger tid på at tage sig af de handicappede. Vi taler jo jævnlig med personalet og bliver fint informeret der, og det vil vi foretrække fremfor noget, der bare står på et stykke papir."

Generelt vil de pårørende gerne have mere information om aktiviteter og om, hvad der foregår på bostederne. "Det kunne være rart med et nyhedsbrev hver tredje måned, hvor man lige fik at vide, hvad der sker eller hvad, der er af planer."

Pårørende til hjemmeboende handicappede giver udtryk for, at de er meget tilfredse med "kontaktbogen" ved aktivitetscenteret. Det er en god skriftlig informationskilde, fordi der står, hvad deres handicappede familiemedlem har foretaget sig i løbet af dagen. Det er omvendt skuffende, hvis der ikke skrives i den.

Andre mener, at den mundtlige information og samtalerne med kontaktpersonen opfylder deres behov for information, og at det er vigtigt med den direkte daglige kontakt med personalet.

Der er altså forskel på de pårørendes behov for skriftlig information. Nogle pårørende vil gerne have meget information og i forskellige former og andre oplever, at de godt kan nøjes med lidt information.

3.10 Samarbejdet mellem Bo- og Aktivitetstilbud og de pårørende

Samarbejde mellem Bo- og Aktivitetstilbud

Størstedelen af de pårørende har svært ved at forholde sig til spørgsmålet om samarbejdet mellem Bo- og Aktivitetssted, da de ikke rigtig ved, om der er et samarbejde, og hvordan samarbejdet er tænkt. En del pårørende har en oplevelse af, at samarbejdet foregår gennem kontaktbog. Her oplever de, at der er et godt samarbejde, og at personalerne indbyrdes informerer hinanden om, hvad der sker med de handicappede.

De pårørende giver ikke udtryk for, at det er noget de rigtig ved noget om. En del af de pårørende giver udtryk for, at det heller ikke er nødvendigt for dem at vide.

En anden del af de pårørende kan godt tænke sig, at blive informeret om samarbejdet mellem Bo- og Aktivitetstilbud, hvad det består i, og hvordan det foregår.

Enkelte pårørende giver udtryk for, at de godt kender til samarbejdet og synes, at det fungerer godt. Enkelte pårørende oplever at være inddraget i samarbejdet, hvilket opleves meget positivt.

Spørgsmålet om samarbejdet mellem Bo- og Aktivitetssted har givet anledning til, at de pårørende har udtalt sig en del om selve aktivitetstilbuddene. Her mener en del pårørende, at aktivitetstilbuddene er gode, og at personalerne er gode til at tilpasse aktiviteterne til den enkelte handicappedes behov. "Aktivitetscentret udfordre den handicappede på en tilfredsstillende måde."

Omvendt er der pårørende, der mener, at aktivitetstilbuddene "ikke er andet end opbevaringssteder, og at de handicappede ikke får de relevante tilbud." Nogle pårørende savner "mere varierede tilbud og større fleksibilitet i tilbuddene."

Kontakten med det nære samfund

De pårørende oplever generelt, at bo- og aktivitetsstederne er gode til at udnytte de lokale tilbud. Her nævnes byfester, festivaller og besøg ved hinandens bo- og aktivitetssteder. "Personalet er gode til at orientere sig omkring aktiviteter, der foregår i lokalområdet."

Andre pårørende giver udtryk for, at de ikke rigtig ved, hvor meget personalet gør ud af den slags. Enkelte pårørende giver udtryk for, at "vi ikke har noget indtryk af, at personalet gør ret meget for at blive synlige i lokalområdet. Det burde de gøre noget mere ud af."

3.11 Diverse

I forbindelse med undersøgelsen, er der informationer, som enten kan udelades, da de ikke direkte er undersøgelsens genstand, eller er så vigtige, at de kan bidrage til undersøgelsen som helhed. I den forbindelse er der i undersøgelsen også et felt, der hedder **Diverse**. Her opsamles og kommenteres forhold, som evaluator ikke nødvendigvis har tænkt med i undersøgelsen fra start.

Her skal fremdrages boligforhold, som en del af fokusgrupperne har fundet vigtigt at kommentere.

Service- og kvalitetskontoret har tillige fundet det vigtigt at give et bidrag til signalement af de pårørende og afslutningsvist spurgt, hvordan de har oplevet at deltage i denne her undersøgelse.

Boligforhold

De pårørende forholder sig på forskellig måde til boligforholdene. Nogle pårørende mener, at boligforholdene “matcher meget godt den handicappedes” behov for bolig. De er godt tilfredse med boligforholdene. Andre giver udtryk for “at boligforholdene er kritisable. De fysiske rammer er simpelthen for dårlige.”

Nogle pårørende giver udtryk for, at de har været inddraget i indretning og udsmykning af den handicappedes værelse. De oplevede det som positivt, at det var muligt.

Endelig er der pårørende, der mener, at man skal lave et “Ollekolle” for de ældre handicappede.”Her kunne de gå rundt og hygge sig uden alt for mange aktiviteter.”

Et signalement af de pårørende

I forbindelse med denne undersøgelse har Service- og kvalitetskontoret haft mulighed for at give et signalement af, hvem de pårørende selv er i forhold til deres relation til Bo- og Aktivitetsstedet.

De pårørende er:

- Både unge og ældre.
- Personer, der har flere års erfaringer med amtets eller andre amters tilbud og personer, der for nyligt har stiftet bekendtskab med amtets tilbud.
- Personer, der har hyppigt kontakt med den handicappede og personer, der sjældent ser deres handicappede familiemedlem.
- Personer, der ønsker meget indflydelse og inddragelse og personer, der har stor tiltro til, at amtets personale varetager opgaverne, som de skal.
- Personer, der ikke ønsker indflydelse eller inddragelse.

Service- og kvalitetskontoret har fundet det vigtigt at prøve at beskrive, hvem de pårørende er, da det er noget, som Driftsområdet for Voksne Handicappede også må have med ind i overvejelserne omkring en pårørendepolitik. Det er Service- og kvalitetskontorets fornemmelse fra interviewene, at de pårørende i stigende grad ønsker at have mere indflydelse på de servicetibud, som amtet giver.

De pårørendes oplevelse af at deltage i undersøgelsen

Ved fire af de seks bosteder, havde de pårørende tid tilovers ved fokusgruppeinterviewene og her blev de spurgt om: **Hvordan har du oplevet at deltage i denne her undersøgelse?**

Generelt gav de pårørende udtryk for, at de var meget glade for at deltage og blive hørt om deres mening. “Jeg synes, det har været rart, at der for engang skyld kommer fokus på, hvad vi mener.” “Jeg synes, at man oftere burde spørge til, hvad vores holdning er til tingene og synes, at det er fint, at amtet nu vil lave en pårørendepolitik. Det har vi manglet.”

En del pårørende fandt selve fokusgruppemetoden meget interessant at anvende i forhold til at få forskellige holdninger og synspunkter frem.

De pårørende gav udtryk for, at det både var relevant og nødvendigt at spørge om deres synspunkter og holdninger.

3.12 Resumé

Herværende undersøgelse peger på en række udviklingsmuligheder, som man kan tage med i sine overvejelser omkring en pårørendepolitik. Følgende områder skal trækkes frem.

- Visitationen omkring anbringelse af handicappede i amtet
- Personalets tidsanvendelse
- Samarbejdet
- Indsatsen
- Skriftlig information
- Dialog og indflydelse

Visitationen

I forbindelse med visitationen giver de pårørende udtryk for, at der bør være en bedre dialog og information om muligheder for placering af den handicappede. Samtidig spiller tiden og overvejelserne omkring det, at skulle sige “ja” eller “nej” til en plads en vigtig rolle for mange af de pårørende. Mange af de pårørende har samtidig forståelse for, at det er et vanskeligt puslespil at finde pladser som passer, og som alle parter kan være tilfredse med.

Personalet tidsanvendelse

I forbindelse med personalets tidsanvendelse går deres indvending på, hvordan man organiserer og placerer personale i forhold til hverdage og weekender. Om der eksempelvis er erfarent personale alle ugens dage, og om der er nok personale, når der er nogen, der bliver syge.

Samarbejdet mellem pårørende og personalet

De pårørende er generelt tilfredse med samarbejdet imellem pårørende og personalet. Personalet inddrager og giver de pårørende mulighed for at have indflydelse både, når det drejer sig om aktiviteter, personlig pleje, traditioner, ferie, økonomi, ved "handle møder" og i forbindelse med samarbejdet med bo- og aktivitetsstederne. Ved enkelte af bo- og aktivitetsstederne giver de pårørende udtryk for utilfredshed med samarbejdet med personalet. Det drejer sig omkring forhold vedrørende personlig pleje og hygiejne. De pårørende oplever her, at personalet i samarbejdet ikke er lydhøre overfor de pårørende.

Personale indsatsen

I forhold til de valgte temaer vurderes personalets indsats hos de fleste af de pårørende som god. De pårørende synes at have forståelse for, at der er begrænsninger for, hvor meget man kan nå at lave med de handicappede, når der ikke er flere ressourcer. Enkelte steder har de pårørende været generelt tilfredse med indsatsen. Det helt centrale problem er personalets manglende lydhørhed overfor de pårørende og mistillid til personalet.

Skriftlig information

Undersøgelsen peger på en række udviklingsområder, som bo- og aktivitetsstederne kan have gavn af i forbedring af samarbejdet mellem pårørende og personalet. Undersøgelsen viser tydeligt, at udvikling af mere kontinuerlig skriftlig information, som dialogredskab mellem personale og pårørende, vil kunne styrke samarbejdet og dialogen omkring følgende punkter:

- Værdier og holdninger
- Pædagogik
- Målsætninger
- Visioner
- Aktiviteter

Der hvor der er udviklet skriftlig materiale, bør der gøres mere for at anvende og synliggøre det overfor de pårørende.

Dialog og indflydelse

Et andet område, som kan styrke dialogen og samarbejdet mellem de pårørende og personalet, er en mere systematisk inddragelse af de pårørendes ressourcer i forbindelse med fester, traditioner mv. De pårørende er en ressource, som kan bruges mere aktivt.

Et tredje område er, at skabe forældreforeninger/råd der kan støtte op om personalet, og som man som Bo- og Aktivitetssted kan have en dialog omkring, hvordan det går.

Et fjerde område er, at det umiddelbart virker som om, at de pårørende er glade for at møde hinanden og drøfte erfaringer om, hvordan de synes, at det går. Her kunne man lave "pårørendeaftener".

Afslutningsvist kan affinitetsdiagrammerne i bilagene give de enkelte steder indtryk af, hvordan det ser ud hos dem lokalt. Skulle der være områder af undersøgelsen, som man ønsker uddybet eller forklaret, er man velkommen til at kontakte konsulent Bertil Michael Mahs, Service- og kvalitetskontoret, Lyseng Alle 1, 8270 Højbjerg i Århus Amt på e-mailadressen Bmm@ag.aaa.dk eller på tlf. 89446972.

Bilag

Affinitetsdiagrammerne

Serviceerklæring fra:

Firgårdehjemmet

Aktivitetscentret Marie Magdalene

Tingagergården

Serviceinformation fra:

FABOS

Firgårdehjemmet

Granbakken

Bocentret Harridslev

Aktivitetscentret Marie Magdalene

Sølund

Tingagergården

Bilag alle affinitetsdiagrammerne

Hvordan skal forholdet mellem pårørende og personalet

Hvordan opleves visitationen

Der bør være et katalog af valgmuligheder ved visitationen. (7+) [3!]

Det værste ved visitationen var, at man ikke vidste, hvem den handicappede skulle bo ved. (6+, 1?) [1!]

Afstanden spiller en vigtig rolle for, hvad man visiteres til. (5+) [3!]

Der skal være ens behandling ved visitationen. (5+, 1-) [1!]

Der var ingen visitation til FABOS. (2+, 3?)

Der var ingen visitation til FABOS. (2+, 3?)

Vi oplevede valgmuligheder ved visitationen. (2+, 3-)

Det er vigtigt, at den institution som den handicappede flytter fra, giver alle de relevante oplysninger videre, der er omkring den handicappede. (1+, 3?) [1!]

Der var ingen valgmuligheder ved visitationen. (1+, 6-)

Der var for kort tid til at tage stilling til det tilbud man fik. (5?, 1-)

Vi oplever at være underkendt ved sagsbehandlingen omkring visitationen. (3?, 3-)

Visitationen opleves som tvang. (3?, 4-)

Organisation af normering og timer

Der skal være mindst to personaler i hver gruppe, når beboerne er hjemme. (8+) [7!]

Det bør også gøres interessant at arbejde på "skæve" tider for at tiltrække/fastholde stampersonalet. (7+) [1!]

Personalere er der, når beboerne ikke er der. (7+)

Der er for lidt pædagogisk personale i weekenden. (6+, 1?) [6!]

Der skal ansættes mere personale ved FABOS. (5+, 2?) [2!]

Der er mangel på personale ved FABOS. (4+, 2?) [1!]

Kontakten mellem pårørende og personale

Personale og kontaktperson

Personalet:

Der skal ansættes mere modne pædagogmedhjælpere. (7+) [4!]

Vi er ikke så glade for den udskiftning, der er ved FABOS. (7-)

Nogle af de unge virker bange for beboerne. (6+, 1?, 1-)

De unge/vagtpersonalet er ikke instrueret godt nok i, hvad de individuelle behov er for de handicappede. (6+) [2!]

Så længe stampersonalet er der, fungerer det ved FABOS. (5+)

Aktiviteter:

Der er rimeligt med aktiviteter i hverdagen, men der mangler aktiviteter i weekenden. (8+) [2!]

Personalet bør være bedre til at opfylde den enkeltes individuelle behov for aktivitet. (7+, 1?) [3!]

Når der er en aktivitet der forsvinder, er det væsentligt, at man forsøger at finde en ny aktivitet. (6+) [2!]

Der er de samme beboere (de bedst fungerende) der får aktiviteterne og udfordringer. (6+)

Der kunne godt være flere spontane indfald ved bostedet. (5+, 2?)

Der er for mange aktiviteter for de middelaldrende handicappede. (2+, 3?)

Der er ingen aktiviteter ved bostedet i FABOS. (1+, 5?)

Lydhørhed:

Kontaktpersonen bør være den gennemgående person ved sygdom. (7+) [5!]

Personalet er meget lydhør overfor ideer omkring aktiviteter ved bostedet. (4+) [1!]

Der er for stor udskiftning af kontaktpersoner til de handicappede (2+, 3?)

Kontaktpersonen er ikke lydhør overfor den handicappede og pårørende. (2?, 3-)

Skriftlig information

Det er en god ide, at personalet laver nyhedsbrev. (6+, 2?) [3!]

Det ville være ønskeligt, om der var et nyhedsbrev, der informerer om nyt personale, om flytning og skift af kontaktperson. (6+)

Det er ønskeligt, at der er en skriftlig målsætning, som pårørende kan se. (5+) [1!]

Der er brug for en synlig struktur, der kan vise, hvad det er for værdier, holdninger, pædagogik og målsætninger der er ved FABOS. (5+) [3!]

Det er svært at få fat i skriftlig information omkring målsætning og pædagogisk indhold ved FABOS. (3?, 1-)

være ved botilbuddet Fabos for at være godt?

Kontakten mellem pårørende og personale			Samarbejde mellem bo- og aktivitetstilbud
Fester, traditioner, ferie, økonomi m.v.	Sygdom, tøj og hygiejne	Pårørende indflydelse	Bosted og aktivitetssted bør hedde noget forskelligt. (7+) [6]
Der er en meget hyggelig tradition med fællesspisning. (7+) [1]	Jeg oplever at være inddraget ved sygdom. (6+)	Der er brug for et forældreråd, der kan drøfte alvorlige ting omkring FABOS. (4+, 1?) [4]	Beboerne bør være mere synlige i lokalsamfundet ved byfester og lignende. (2+, 5?) [2]
Man skal som pårørende hjælpe personalet med at huske mærkedage. Det er rimeligt, at pårørende hjælper personalet med at huske mærkedage. (7+)	Vi kunne godt ønske, at institutionen aflastede os ved sygdom. (5+, 1?) [3]	Der bør være et forældreråd. (4+)	Diverse
Personalet fungerer godt nok mht. at huske mærkedage. (4+, 2?)	Vi oplevede, at den handicappede lå alene da han/hun var syg. (5+, 1?)	Det er muligt at komme med ider til aktiviteter som ind imellem bliver omsat til handling. (3+, 1-)	
Jeg oplever at blive inviteret til fester, traditioner m.v. (4+)	Jeg oplever især utrykthed ved uerfaren personale i forbindelse med sygdom omkring beboerne. (5+)	Der bør være en støtteforening der bidrager med aktiviteter til FABOS. (1+, 1?, 3-)	Der bør være et "ollekole" for de ældste handicappede. (4+, 3?) [1]
Beboerne bør også inddrages ved gaveindkøb til mærkedage. (3+, 2?)	Beboerne kommer ikke til læge i tide. (4+, 3?, 1-) [1]	Forældrerådet skal bruges til at få gode ider til aktiviteter. (1+, 4-)	Der bør laves en præsentations video omkring hvordan den handicappede fungerer. (1+, 6?)
Der bør holdes flere fester ved FABOS. (2+, 1?, 3-) [1]	Der skulle være mere struktur og rammer ved sygdom. (4+) [4]	Personalet er ikke særlig lydhør overfor ideer til aktiviteter. (5-)	Symbolforklaring
Personalet behøver ikke at gå op i mærkedage. De må hellere gå op i andre ting. (2+, 3-)	Personalet er ikke gode nok til at "slå i bordet", når der er sygdom og i forbindelse med at få den rigtige behandling. (3+, 3?, 1-) [3]	Handlemøder	
	Jeg ønsker ikke at være inddraget i f.m. tøj køb. (3+, 1?, 2-)	Det er resourcespild at lave person/observationsbeskrivelse af beboerne på ny hver gang der er handlemøder. (6+)	+ = Enig ? = Ved ikke - = Uenig ! = Meget vigtigt
	Vi kunne godt få dokumentation for hvad der er købt af tøj. (3+, 1?, 2-)	Man skal tænke over hvad man vil med handlemøder overhovedet. (5+) [1]	
	Jeg oplever ikke at være inddraget ved medicinering og sygdom. (2+, 2?, 1-)	Jeg føler ikke at der sker noget efter at der har været handlemøder. (5+)	
	Kontakten til personalet omkring sygdom er udmærket. (2+, 2?, 2-)	"Der er stor forståelse ved handleplansmøder men der sker ikke en skid." (5+)	
	Det ville være ønskeligt at være inddraget en gang imellem omkring tøj køb. (2+, 1?, 2-)	Handlemødernes visioner, tanker og ideer bliver ikke omsat til handling. (5+)	
	Jeg oplever at være inddraget omkring tøj køb. (2+, 4-)	Vi oplever som pårørende, at vi ikke bliver taget alvorligt ved handlemøderne. (4+, 1-)	
	Det opleves ikke som trykt at have den handicappede på FABOS. (1+, 3?, 1-)	Det er utilfredsstillende at de personer som er indkaldt til "handlemøder" udebliver. (4+)	
	Det er tilfældigt hvis jeg får at vide at mit barn er syg. (1+, 4-)	Amtet undlader alt for ofte at deltage i handlemøder. (4+)	
	Nej jeg oplever ikke at være inddraget omkring tøj køb. (5?)	Vi oplever at Amt, Kommune og personale snakker med hinanden og ikke med de pårørende ved handlemøder. (3+, 2?, 1-)	
	Personalet overhører de pårørende når de kan se at der er behov for læge. (4?, 2-)	Handlemøderne er spild af tid. (3+, 2?, 1-)	

Hvordan skal forholdet mellem pårørende og personalet

Hvordan opleves visitationen

Man kan aldrig sige sig fri for den tanke at hvornår kommer de og visiterer igen. (5+) [3!]

Det skaber usikkerhed, når amtet/institutionen pludselig vil flytte den handicappede. (5+) [3!]

Det var en god oplevelse at blive visiteret til Fiirgårdehjemmet. (5+) [2!]

Det ville være ønskeligt med valgtilbud ved visiteringer. (4+, 1-) [2!]

Amtet valgte ved visitationen Fiirgårde i mangelse af bedre. (2+, 1?, 1-) [1!]

Visitationen har været forbilledlig. (2+, 3?)

Visitationen var under al kritik til det første bosted. (1+, 4?) [2!]

Organisation af normering og timer

Det er godt at det er et fast og stabilt personale. Der er lille udskiftning. (5+) [3!]

Der er nok med personale på Fiirgårde. (5+) [2!]

Kontakten mellem pårørende og personale

Personale og kontaktperson

Personalet:

Jeg har som pårørende en oplevelse af at personalet holder af boboerne. (5+) [5!]

Personalet er god til at tage sig af beboerne. (5+) [3!]

Så længe at de pårør ende oplever at pædagogikken virker, er der ingen grund til ind flydelse. (5+) [1!]

Holdninger har på stedet går på trivsel. (4+, 1?) [1!]

Når vi kommer med ideer, så er personalet lydhør. (4+, 1?)

Det er vigtigt at pårørende først er orienteret ved skift af kontaktperson. (4+, 1?)

En god kontaktperson skal være åben. Kunne kalde en spade for en spade. (4+, 1-) [2!]

Aktiviteter:

Personalet forsøger at tilpasse aktiviteterne til beboerne. (4+, 1?) [1!]

Der vil blive behov for aktiviteter for de ældre beboere. (4+, 1-) [1!]

Vi oplever at være velkomme, når der er aktiviteter på bostedet. (3+, 2?) [1!]

Man prøver at afpasse pædagogikken til beboerne. (3+, 2?) [1!]

Aktiviteterne her på stedet er gode, da der er mange tilbud. (3+, 2?)

Beboerne opleves af de pårørende som tilfredse på de aktiviteter der er på bostedet. (3+, 2?)

Lydhørhed:

Jeg har tillid til at kontaktpersonen overtager økonomien på beboerens vegne. (4+, 1?)

Jeg oplever at være inddraget omkring økonomiske forhold vedr. familiemedlemmet /den handicappede. (1+, 3?, 1-)

Jeg oplever ikke at være inddraget omkring de økonomiske forhold. (1+, 3?, 1-)

Skriftlig information

Skriftlig information en gang om året ville være ønskeligt. (5+)

Skriftlig information hver tredje måned, omkring hvad der sker ved bostedet ville være ønskeligt. (3+, 1?) [2!]

Fester, traditioner, ferie, økonomi m.v.

Personalet er lydhør overfor beboernes ønsker om ferier. (4+, 1?)

Vi bliver orienteret, når beboerne holder ferie. (4+, 1-)

Vi er inddraget i sommerfest og juletræsfest som gæster. (2+, 3?)

Det er ønskeligt, at personalet husker pårørendes mærkedage. (2+, 1?, 2-) [1!]

Personalet er gode til at huske mærkedage. (1+, 4-)

være ved botilbuddet Fiirgårdehjemmet for at være godt?

Kontakten mellem pårørende og personale

Sygdom, tøj og hygiejne

Jeg kan godt sige til personalet, hvis der er nogle ting ved deres værdier og handlinger omkring renlighed, oprydning m.v., som jeg er utilfreds med. (4+) [1!]

Så længe at organiseringen og planlægningen er god, er det i orden at personalet står for den del alene. (4+, 1?) [1!]

Det vil være ønskeligt, om der er rent på beboernes værelser. (4+, 1?)

Vi har tillid til at personalet kan finde ud af at købe tøj til beboerne. (4+, 1?)

Vi har ikke behov for at blive inddraget ved personalets køb af tøj til den handicappede. (4+)

Jeg bliver inddraget, når personalet har købt tøj til den handicappede. (3+, 2?)

Pårørende-indflydelse

Der er ikke behov for at have indflydelse på organisering og planlægning på botilbuddet. Vi har tillid til at det klarer personalet. (3+, 2?)

Jeg oplever ikke at være inddraget ved sygdom og medicinering. (3+, 1?, 1-)

Jeg oplever som pårørende at blive inddraget, når der opstår sygdom. (1+, 3?, 1-) [1!]

Handlemøder

Det vil være ønskeligt, hvis de årlige samtalemøder blev gennemført. (5+) [1!]

Jeg oplever at man ved de årlige samtalemøder er lydhør overfor de pårørende. (5?)

Samarbejde mellem bo- og aktivitetstilbud

Personalet er gode til at orientere sig omkring aktiviteter, der foregår i lokalområdet. (4+) [1!]

Aktivitetstilbuddene er gode tilbud til den handicappede. (3+)

Vi har tillid til at bostedet samarbejder med aktivitetstilbud-det, og det fungerer godt uden vi blander os. (1+, 3?) [1!]

Jeg synes, det er godt at man som pårørende bliver inddraget i samarbejdet mellem botilbud og aktivitetstilbuddet. (1+, 3?)

Diverse

Der er en god forståelse af sammensætningen af beboer og venskaber her i huset. (5+) [1!]

Jeg oplever, at der er gode boligforhold på Fiirgårdehjemmet. (3+) [3!]

Der er gode visioner for udbygning af Fiirgårdehjemmet. (3+) [2!]

Værelserne er for små til beboerne. (1+, 2-) [1!]

Der er for lidt plads til beboerne. (1+, 2-)

Symbolforklaring

+ = Enig
? = Ved ikke
- = Uenig
! = Meget vigtigt

Hvordan skal forholdet mellem pårørende og personalet

Hvordan opleves visitationen

Amtet bør være hurtigere til at imødekomme ønsker fra de pårørende mht. pladser. (5+)

Visitationen til Harridslev var god nok. (4+, 1?)

Amtet skal være mere en medspiller end modspiller i de pårørendes behov for pladser. (4+) [2!]

Amtet bør oplyse beboerne når de flytter den handicappede. (4+) [2!]

Ventetiden til en plads bør være kort. (4+) [2!]

Amtet og kommunen skal ikke love en plads hvis den ikke er der. (4+) [1!]

Man oplever som pårørende at være straffet for at have beholdt den handicappede der hjemme. (3+, 1?)

Organisation af normering og timer

Det er flot at pedel og rengøringspersonalet hjælper til om morgenen. (5+) [4!]

Personalet gør det godt med de ressourcer de har. (5+) [4!]

Kontakten mellem pårørende og personale

Personale og kontaktperson

Personalet:

Det er vigtigt at have tillid til personalet. (5+) [5!]

Det er dejligt, som pårørende, at komme og opleve hjemmelig hygge og atmosfære. (5+) [2!]

Det er positivt at personalet tager initiativ til at spille musik og lave underholdning med beboerne. (5+) [1!]

Aktiviteter:

Det kunne være ønskeligt om beboerne kunne komme til svømning og gymnastik. (5+)

Beboerne burde komme i kirke til jul og højtider. (4+, 1?) [1!]

Personalet bør gøre noget ud af at inddrage kristne værdier i aktiviteterne. (2+, 3?)

Aktivitetsformen er tilpas for den handicappede. (2+, 3?)

Lydhørhed:

Personalet lytter til de pårørendes værdier og holdninger. (5+) [1!]

Personalet ringer når de vil have gode råd. (5+)

Skriftlig information

Man bør være hurtigere til at fortælle når der er kommet nyt personale. (5+) [1!]

Der er ikke behov for skriftlig information omkring stedets målsætning, pædagogik m.v. (5+)

Vi får tilstrækkelig med informationer her på stedet. (3?)

Fester, traditioner, ferier, økonomi m.v.

Personalet gør noget for at få opbygget traditioner. (5+) [3!]

Personalet orientere sig også om hvad der sker af festlige arrangementer andre steder. (5+)

Personalet er gode til at påskønne mærkedage hos de pårørende. (5+)

Pårørende føler sig inddraget med hensyn til planlægning af ferie med den handicappede. (4+, 1?)

Personalet skal lytte til de pårørende mht. ferieønsker. (4+) [1!]

Vi planlægger ferieaktiviteter med den handicappede, når aktivitetscentret er lukket. (2+, 3?)

være ved botilbuddet Harridslev for at være godt?

Kontakten mellem pårørende og personale		Samarbejde mellem bo- og aktivitetstilbud	Diverse
Sygdom, tøj og hygiejne	Pårørende-indflydelse	<p>Det ville være ønskeligt med større udfordringer til den handicappede ved aktivitetstilbuddet. (5+) [4!]</p> <p>Vi oplever at personalet er godt orienteret om hvad der foregår ved aktivitetstilbuddet. (2+, 3?)</p> <p>Aktivitetstilbuddet opleves som et opbevaringssted. (1+, 4?)</p> <p>Aktivitetstilbuddet udfordre den handicappede på en tilfredsstillende måde. (4+) [1!]</p>	<p>Boformen passer godt til den handicappede her. (5+) [5!]</p> <p>De fysiske rammer opfylder vores ønsker for vores familiemedlem. (5+) [2!]</p> <p>Der bør gøres noget mere for at fastholde personalet. (5+) [1!]</p> <p>Der er god plads på stedet til de handicappede. (5+)</p> <p>Der er ikke behov for en særlig pædagogik i deres hjem under nuværende forhold. (1+, 4?) [1!]</p>
<p>Personalet inddrager pårørende når det gælder sygdom og ubehagelige oplevelser. (5+) [2!]</p> <p>Vi kan trygt overlade tøj-køb til kontaktperson/personale. (5+)</p> <p>Jeg oplever at have indflydelse på valg af tøj, køb af tøj m.v. (2+, 3?)</p> <p>Vi har tillid til at personalet kan finde ud af at købe tøj til beboerne. (4+, 1?)</p> <p>Vi har ikke behov for at blive inddraget ved personalets køb af tøj til den handicappede. (4+)</p> <p>Jeg bliver inddraget, når personalet har købt tøj til den handicappede. (3+, 2?)</p>	<p>Vi oplever at de pårørendes ideer bliver hørt og omsat til handling. (5+) [2!]</p> <p>Jeg har som pårørende ikke behov for indflydelse på planlægningen på stedet på grund af tilliden til personalet. (5+) [1!]</p> <p>Det skal være muligt at kunne komme med ideer til personalet omkring aktiviteter. (5+)</p> <p>Vi oplever at blive spurgt til råds vedrørende forhold omkring den handicappede. (5+)</p> <p>Vi har tillid til at personalet udnytter ressourcerne fuldt ud. (5+)</p> <p>Økonomien er "åben" for de pårørende og man kan have 100% tillid til stedet. (5+)</p> <p>Der bør oprettes en støtte/forældreforening der kan bidrage med aktiviteter og med indkøb til ønske-ting (1+, 4?)</p>	<p>Symbolforklaring:</p> <p>+ = Enig ? = Ved ikke - = Uenig ! = Meget vigtigt</p>	

Hvordan skal forholdet mellem pårørende og personalet

Hvordan opleves visitationen

Der har ikke været nogle problemer med visitationen. (6+) [1!]

Vi oplever at have medindflydelse på valg af aktivitets-tilbud. (4+, 2?) [2!]

Der var ingen valgmuligheder til aktivitetstilbud. (3+, 3-)

Der var valgmuligheder ved visitationen til aktivitetscentret. (2+, 3-) [1!]

Organisation af normering og timer

Der skal være tilstrækkeligt med personale for at de handicappede får noget ud af aktiviteterne. (7+) [4!]

Aktivitetscentret skal ikke være afhængig af løst tilknyttet personale. (7+) [2!]

Det ideelle vil være hvis der blev ansat 1-2 mere ved Marie Magdalene's mit barns gruppe. (5+, 2?) [3!]

Der skal være mere personale på Marie Magdalen. (4+, 2?) [3!]

Normeringen er god nok ved Ebeltoft aktivitetscenter. (3+, 4?, 1-) [1!]

Der er næsten kun tid til pleje ved Marie Magdalene. (2+, 5?)

Det er for sårbart med for lidt personale ved Ebeltoft Centret. (2+, 4?, 1-)

Kontakten mellem pårørende og personale

Personale og kontaktperson

Aktiviteter:

Det ville være ønskeligt om der var musik og spille muligheder ved aktivitetscentret. (7+) [5!]

Det ville være ønskeligt om der var et ride-tilbud ved Ebeltoft Centret. (6+, 1?) [1]

Det ville være ønskeligt om der var et svømmetilbud ved aktivitetscentret. (6+) [4!]

Mangler på ressourcer gør at det ikke er alle ideer, ønsker som aktivitetscentret kan opfylde. (5+, 1?)

Jeg oplever at der på nuværende tidspunkt er udfordringer nok til mit barn. (2+, 1?, 4-)

Jeg kunne godt tænke mig at der blev lavet arrangementer udenfor arbejdstid. (1+, 6?)

Lydhørhed:

Hvis vi har ideer omkring aktiviteter oplever vi at personalet er interesseret i at høre/lytte til dem. (7+) [5!]

Der er en god kontakt mellem forældre og aktivitetscentret. (7+) [2!]

Personalet er meget lydhør overfor forældrene. (7+) [2!]

Skriftlig information

Kontaktbogen er et godt redskab til kommunikation mellem personale og forældre. (7+) [3!]

Vi oplever at være tilstrækkeligt informeret omkring vores eget barn. (7+)

Ugebrevet er et godt informationsmateriale ved Ebeltoft Centret. (6+, 1?)

Det er træls når kontaktbogen ikke bliver brugt. (5+, 1?)

Det ville være ønskeligt om der var en pjeces om aktivitetscentret's målsætning, pædagogik mv. (1+, 2?, 3-)

Fester, traditioner, ferier, økonomi m.v.

Ved ferieplanlægningen bør personalet også inddrage weekenderne til ferie. (7+) [2!]

Vi bliver inviteret til fester og traditioner ved aktivitetscentret. (7+)

Sommerfesten er et godt tilbud, hvor alle kan være med. (7+)

Arrangementerne er ikke planlagt efter at de handicappede bor hos deres forældre men at de bor i et botilbud. (6+) [5!]

Vi oplever at der afholdes nok fester og traditioner ved aktivitetscentret. (3+, 4?)

være ved aktivitetscentret Marie Magdalene for at være godt?

Kontakten mellem pårørende og personale

Sygdom, tøj og hygiejne

Aktivitetscentret er gode til at ringe når der er problemer. (7+) [2!]

Pårørende-indflydelse

Jeg oplever ikke at have behov for indflydelse på pædagogikken. (6+, 1?) [1!]

Hvis jeg havde indflydelse ville jeg bygge bostedet i nærheden af aktivitetscentret. (6+) [4!]

Hvis vi som forældre får gode ideer vil vi gerne have dem omsat til handling. (6+) [2!]

Vi bliver hørt og respekteret hvis vi har noget som vi mener er vigtigt. (6+) [1!]

Jeg har tillid til den måde hvorpå man forvalter midlerne på ved aktivitetscentret. (6+)

Hvis jeg havde indflydelse vil jeg ønske at der kunne tilføres flere ressourcer til den førte pædagogik. (5+) [1!]

De værdier og holdninger der er på stedet passer fint til mig. (5+)

Der er ikke behov for at forældrene har indflydelse på planlægningen af aktiviteter på centret. (4+)

Man kan godt have indflydelse på den førte pædagogik her på aktivitetscentret. (4+, 1?)

Jeg har ikke tid til at udøve indflydelse på aktivitetscentret. (1+, 2?, 3-)

Handlemøder

Ved handleplans møderne er vi inddraget i de aktiviteter der skal foregå med den handicappede. (6+) [3!]

Samarbejde mellem bo- og aktivitetstilbud

Aktivitetscentret er gode til at koordinere med andre tilbud. (5+, 1?) [2!]

Aktivitetscentret er også gode til at orientere sig imod de lokale aktiviteter. (6+, 1?)

Diverse

Aktivitetscentret bør have åbent året rundt. (5+) [5!]

Det ville være ønskeligt om alle aktiviteterne lå tæt ved der hvor de handicappede bor (4+, 2?, 1-)

Symbolforklaring:

- + = Enig
- ? = Ved ikke
- = Uenig
- ! = meget vigtigt

Hvordan skal forholdet mellem pårørende og personalet

Hvordan opleves visitationen

Der bør være en hjælp til pårørende, så man kan forberede sig på at skulle give slip på sit barn. (5+) [4!]

Man skal slås bare for at få en plads. (5+) [2!]

Der er ikke de pladser der skal passe til den enkelte handicappede. (5+) [1!]

Visitationen opleves som noget der trækkes ned over hovedet. (4+, 1?) [2!]

Jeg oplever at visitationen ikke er grundig nok. (4+) [1!]

Det ville være ønskeligt om alle dem der har været involveret i visitationen lyttede til de pårørendes erfaring og handlede derefter. (4+) [2!]

Det ville være rart at have valgmuligheder ved visitationen. (4+)

Man kan ikke sige sig fri for frygt for hvornår de kommer og visiterer igen. (2+, 3?)

Der har aldrig været en rigtig visitation hvor pårørende har haft indflydelse. (2+, 1?, 2-) [1!]

Der var slet ingen visitation til Sølund. (2+, 3-)

Vi blev kun visiteret når den handicappede blev flyttet. (1+, 4?)

Jeg oplevede visitationen som rigtig god. (1+, 4-)

Organisation af normering og timer

Ikke alt personale er lige gode til at håndtere de handicappede. (5+) [2!]

Der bør ansættes mere personale, så de kan lave noget med de handicappede. (5+) [2!]

Selv om der ikke er meget personale så gør de mange ting for de handicappede. (5+) [2!]

Da man konverterede personalet til dag-beskæftigelse blev det en god måde at bruge personalet til gavn for de handicappede. (5+)

Jeg oplever at der skal mere personale til at håndtere de særligt svære situationer hvor den handicappede har det dårligt. (4+) [2!]

Hvis der er en beboer der har det dårligt i weekenden så er der ikke noget personale til de andre beboer. (3+, 2?)

Der mangler aktivitets-tilbud i weekenden på grund af manglende personale. (3+, 1?, 1-)

Det bliver nok aldrig anderledes med mere personale. (1+, 2?, 1-)

Jeg oplever ikke at det betyder noget om der er mere personale. (1+, 1?, 3-)

Kontakten mellem pårørende og personalet

Personale og kontaktperson

Aktiviteter:

Jeg har svært ved at vide om de handicappede udføres nok omkring aktiviteter og ligende. (2+, 1?, 2-)

Personalet er meget åbne overfor at pårørende er inddraget i aktiviteter på bostedet. (5+) [1!]

Personalet er gode til at inddrage de pårørende mht. tøj, boform og aktiviteter. (5+) [1!]

Det kræver et dygtigt og enfarende personale - der kan tage sig af de handicappede. (5+) [3!]

Jeg kunne godt tænke mig at der var mere tid til ved bostedet til at gå ture og lave forskellige ting med den handicappede. (3+, 2?)

Det er min fornemmelse at bostedet udfordre de handicappede. (2+, 3?)

Skriftlig information

Det ville være ønskeligt at have skriftlig information om hvor Sølund er på vej hen mht. pædagogik, målsætning, værdier og holdninger. (5+)

Jeg oplever at være mundtligt informeret om hvad der foregår på bostedet. (5+)

Jeg har selv været meget opsøgende omkring information. (1+, 1?, 3-)

Jeg føler mig tilstrækkeligt informeret omkring hvad der sker på Sølund. (1?, 3-)

Fester, traditioner, ferier, økonomi m.v.

Personalet holder nogle kanon gode fester. (5+) [2!]

Vi bliver inddraget ved fester og traditioner med de handicappede. (5+) [1!]

Vi bliver påskønnet ved mærkedage i form af jule- og fødselsdags-gaver. (5+)

Personalet tilbyder pårørende at deltage i ferier. (5+, 1-)

Vi får kort, når de handicappede er ude at rejse. (4+, 1-)

Jeg har fuldt ud tillid til at personalet forvalter den handicappedes økonomi på en god måde. (5+) [3!]

Jeg har fået tilbudt at være inddraget omkring økonomi. (5+) [1!]

Vi er trygge ved at personalet forvalter økonomien ordentligt. (5+)

Jeg vil gerne være med til at vurdere og prioritere hvad økonomien skal bruges til omkring den handicappede. (1+, 1?, 3-)

være ved botilbuddet Sølund for at være godt?

Kontakten mellem pårørende og personalet		Samarbejde mellem bo- og aktivitetstilbud	Diverse
Sygdom, tøj og hygiejne	Pårørende-indflydelse	Jeg får fortalt gennem kontaktperson og aktivitetspersonale, at det fungerer godt for den handicappede. (4+, 1?)	Jeg tror at den handicappede er tilfreds med boformen. (4+, 1-) [1!]
Vi oplever at have tillid til personalet mht. at håndtere svære situationer omkring sygdom. (5+)	Jeg kan godt være bange for at den pædagogiske linie kan ændre sig, uden man har indflydelse på det. (5+) [4!]	Vi oplever at samarbejdet gennem kontaktbogen fungerer godt i mellem bo- og aktivitetstilbud. (3+, 2?)	Jeg har været taget med på råd mht. indretning af boformen. (4+, 1-)
Hvis vi vil med til læge har vi fået tilbudt at deltage. (5+)	Jeg vil ikke ønske at man vender tilbage til "straf-belønnings pædagogik". (5+) [1!]	Jeg føler at samarbejdet er godt mellem bo- og aktivitetstilbud. (2+, 2?) [1!]	Vi indrettede selv bo-værelset til den handicappede. (1+, 4-)
Jeg føler mig fuldt orienteret når der har været sygdom eller ligende. (5+)	Man kan godt have en vis indflydelse gennem forældrerådet med almindelige ting, men ikke på det overordnet plan. (5+)		
Jeg vil blive inddraget hvis der opstod sygdom eller andre helbreds-mæssige ting. (5+)	Man kan godt diskutere værdier og holdninger med personalet. (nogle af personalet). (5+)		Symbolforklaring:
Personalet er gode til at trække på pårørendes erfaringer i forbindelse med sygdom og ubehagelige situationer. (4+) [3!]	Alt kan lade sig gøre i forældrerådet mht. fester, ferie, køb af kolonihavehus mv. (4+, 1?)		+ = Enig
Jeg har tillid til at tøj køb ordner personalet med den handicappede. (4+, 1?) [1!]	Nogle ting kan man påvirke omkring værdier og holdninger. (4+, 1?)		? = Ved ikke
Så længe jeg kan se at den handicappede har gavn af den måde pengene bliver brugt på så blander jeg mig ikke. (5+, 1-)	Jeg kan godt lide den pædagogiske linie der er her nu. (4+, 1?)		- = Uenig
Jeg føler mig tilstrækkeligt orienteret ved almindelige lægebesøg og sygdom. (3+, 1?) [1!]	De vigtige ting der skal besluttet træffes i andre sammenhænge. (4+)		! = Meget vigtigt
Vi blev orienteret om at der var noget galt med den handicappede, men ikke alvoren i ulykken. (1+, 2?, 4-)	Jeg kunne godt ønske mig at forældregruppen som helhed mødtes og snakkede om hvad der er vigtig at prioritere ifb. organisering og planlægning. (3+, 1?)		
	Jeg oplever at have indflydelse på planlægning og organisering af botilbuddet i forbindelse med bygning af kolonihavehus. (3+, 1-)		
	Jeg oplever ikke at have indflydelse på organisering og planlægning af botilbuddet. (5?)		
	Handlemøder		
	Behandlingsmøder er blevet holdt i det omfang det har været nødvendigt, både på pårørendes og personalets initiativ. (5+, 1?) [1!]		
	Vi oplever at blive hørt ved behandlingsmøder. (5+)		
	Behandlingsmøder er rigtig gode også fordi der er mulighed for at løse konflikter mellem personale og pårørende. (4+) [4!]		
	Der er begrænset mulighed for at have indflydelse på hvordan den enkelte handicappede skal have det. (2+, 3?)		

Hvordan skal forholdet mellem pårørende og personalet

Hvordan opleves visitationen

Personalet burde have et større kendskab til de unge. (6+) [2!]

Man bør kende indholdet af tilbuddet. (6+) [2!]

En bedre vurdering af den handicappede/autisten. (6+) [1!]

At man bliver visiteret til et relevant tilbud. (6+)

Visitationen bør være en rar proces. (6+)

Der skal være flere tilbud at vælge imellem. (5+) [5!]

Organisation af normering og timer

Der skal være bedre tid til dem der har det specielt dårligt. (6+) [3!]

Personalet bør i højere grad hurtig følge op på de aftaler og beslutninger der træffes med de pårørende. (6+) [2!]

Der bør være mere fast personale i weekenderne. (6+) [2!]

Det er vigtigt for pårørende at vide hvem der er her om søndagen, når vi afleverer vores familie-medlem. (6+)

Personalet vil mange gode ting men mangler mere personale til det. (6+)

Der bør arbejdes mere på at fastholde personalet. (5+, 1?) [3!]

Der skal være flere situationer hvor der er mulighed for at være én til én person. (5+) [5!]

Der skal være mere tid til den personlige pleje. (5+, 1?)

Der bør være mere tid til kontakten mellem beboer og personale. (5+)

Der bør være mere tid til at tage sig af hygiejne og påklædning omkring autisten/handicappede. (4+, 2?) [3!]

Der bør ansættes en plejemor. (4+, 2?)

Kontakten mellem pårørende og personale

Personale og kontaktperson

Personalet:

Der bør være kortere mellem tanker og handling. (5+) [1!]

Aktiviteter:

Personalet skal vedlige holde de unges færdigheder. (6+) [4!]

Personalet skal være mere opmærksomme på den enkeltes behov for støtte-systemer. (det skal ikke overdrives) (6+) [4!]

Personalet skal bestræbe sig på en individuel pædagogik. (6+) [3!]

Personalet bør stille intellektuel aktiviteter til rådighed for beboerne. (6+) [2!]

Personalet skal generelt udfordre beboerne noget mere med flere spændende aktiviteter og hvor de unge bliver motiveret. (6+) [2!]

Personalet er for fokuseret på teach-pædagogikken, skal også fokusere på at der er mange forskellige mennesker. (5+)

Personalet bør have større ambitioner på beboernes vegne. (4+, 2?) [1]

Lydhørhed:

Personalet skal lytte mere til de unge. (6+)

Personalet skal lytte mere til hvad pårørende har at sige. (5+, 1?) [2!]

Skriftlig information

Informationsmateriale bør komme på rette tid. (6+)

Personalet kunne lave et nyhedsbrev som er en god ressourceudnyttelse. (6+)

Mere løbende skriftlig information omkring hvad der sker på stedet. (5+, 1?)

En skriftlig pjece omkring hvad det er for en pædagogik der er på stedet. (2+, 4?)

Informationsmaterialet er godt. (1+, 2?, 3-)

Fester, traditioner, ferier, økonomi m.v.

Bostedet bør have deres egne fest profil. (6+) [2!]

Personalet inddrager fint de pårørende omkring ferie. (6+)

Personalet er gode til at fortælle om hvad der sker på ferien. (6+)

Der skal være rigtig spændende og attraktive traditioner og fester for de unge. (6+)

Beboerne bør være inddraget i hinandens personlige mærkedage. (5+, 1?)

Personalet er gode til at inddrage familien omkring mærkedage. (5+, 1)

Personalet inddrager fint de pårørende omkring økonomien. (6+)

være ved botilbuddet Tingagergården for at være godt?

Kontakten mellem pårørende og personale

Sygdom, tøj og hygiejne

Personalet bør gribe ind når de kan se at der er noget galt med de unge. (6+) [3!]

Initiativet til at sygdom og sundhedsforhold er i orden bør komme fra personalet. (6+) [2!]

Føler sig godt inddraget mht. hygiejne, sygdom, småskavanker mv. (6+)

Initiativet til at hygiejen omkring autisten er i orden bør komme fra personalet. (6+)

Personalet skal være bedre til at opfange signaler omkring sygdom og utilpashed hos de unge. (6+)

Personalet bør respektere pårørendes bekymringer omkring sygdom, småskavanker, hygiejne mv. (5+) [1!]

Pårørende-indflydelse

Personalet bør sætte handling bag nogle af de ideer som pårørende kommer med. (5+, 1?)

Personalet bør inddrage pårørende noget mere i den daglige planlægning. (5+, 1?)

Lederen skal inddrage pårørende i tilrettelæggelse af værdier og holdninger. (5+, 1?)

Pårørende skal have mulighed for at påvirke værdier og holdninger ved botilbuddet. (5+, 1?)

Pårørende har brug for, at personalet giver mulighed for indflydelse på langtidspanlægning. (5+, 1?)

Personalet behøver ikke at inddrage pårørende i den daglige planlægning. (6-)

Handlemøder

Personalet skal lave faste dagsorden punkter til samtale møderne. (6+)

Forældre bør inddrages i langt højere grad ved handleplansmøder. (4+, 2?) [2!]

Det årlige samtale møde bør være åbent (at der ikke er besluttet en hel del inden mødet.) (3+, 3?)

Samarbejdet mellem bo- og aktivitetstilbud

Kontaktpersonen bør vide mere om hvad der foregår i aktivitetstilbuddet (arbejdet) (5+, 1?)

Mødet og informationen mellem bo- og aktivitetstilbuddet bør koordineres bedre. (5+, 1?)

Diverse

Der skal være flere rum til den enkelte beboer, en lille lejlighed ville være ønskelig. (6+) [3!]

De fysiske rammer skal være bedre. (6+)

Der bør være tid til at kunne tænke i muligheder frem for begrænsninger. (5+)

Symbolforklaring

+ = Enig
? = Ved ikke
- = Uenig
! = Meget vigtigt

