



"Pårørendesamarbejde og -støtte til fremme af en mere sammenhængende psykiatri"

Samarbejdsprojekter med kommuner og civilsamfund på psykiatriområdet

J.nr. 19029695

27. juni 2020

Til Region Hovedstaden

Slutrapport for fase 1 i projektet "Pårørendesamarbejde og -støtte til fremme af en mere sammenhængende psykiatri"

Indholdsfortegnelse

1. Resumé af resultater	2
2. Projektets overordnede mål	3
3. Resultater for komponent 1 – gruppeforløb for pårørende	4
4. Resultater for komponent 2 – tværsektoriel netværksdannelse	8
5. Afrunding og perspektivering	10
Bilag 1: Oversigt over projektets udviklede redskaber og undervisningsmaterialer	12
Bilag 2: Evaluering af pårørendeforløbene i fase 1	15

1. Resumé af resultater

Region Hovedstaden har pr. mail 4. juni 2020 godkendt projektets ønske om at redefinere projektets fase 1, så denne fase dækker alle aktiviteter afholdt i projektet til og med maj 2020.

Projektet har dermed i fase 1 gennemført følgende aktiviteter:

- Indsamling af viden om pårørendes vilkår, behov og rolle med henblik på metodeudvikling og målretning af projektets gruppeforløb for pårørende.
- 6 gruppeforløb for pårørende med tilhørende velkomstmøder samt et delvist gennemført 7. gruppeforløb med tilhørende velkomstmøde.
- 2 kompetenceudviklings- og planlægningsworkshops for gruppeforløbenes undervisere.
- Udvikling og test af undervisningsmateriale til ovennævnte gruppeforløb i form af en komplet dokumentsamling med program, drejebog og redskaber til brug i undervisningen om bl.a. kommunikation, krisestyring og mestring af pårørendevilkåret samt spørgeskemaer til brug for feedback og evaluering (se bilag 1).
- Helt eller delvist udarbejdet grundlag for 3 forskellige temaforløb (tilvalgskurser) for gruppeforløbs-deltagerne og andre interesserede, herunder medarbejdere i psykiatrien og kommuner, om hhv. det gode møde med medarbejdere i kommunen, kommunikation i familier med psykiske udfordringer samt det gode møde med medarbejdere i psykiatrien.
- Forberedelse af netværksdannelse med Psykiatrisk Center København, Psykiatrisk Center Nordsjælland, en række kommuner og foreningernes lokalafdelinger i form af:
 - Udarbejdelse af materiale om projektet til brug for ledelse og medarbejdere.
 - Kortlægning af aktørerne i projektet.
 - Udarbejdelse af spørgeskema til dataindsamling om kommunernes tilgang til pårørende og de problematikker de har i forhold til egen og nærtståendes situation.
 - Indhentning af data (desk study) om parternes tilbud til pårørende samt udbredelsen af politikker, der omfatter pårørende.

Disse resultater er gennemgået mere detaljeret nedenfor.

2. Projektets overordnede mål

Projektet skal understøtte:

- At pårørende og deres nærmeste, psykisk syge eller sårbare, har gode hverdagsliv med fokus på håb, selvbestemmelse og muligheder.
- At pårørende har viden om, inddrages i, og støttes af og anerkendes som en del af en sammenhængende, recovery-orienteret indsats fra behandlingspsykiatrien, de kommunale tilbud og civilsamfundet.

Projektets overordnede mål er udmøntet i to hovedkomponenter:

1. Gennemførelse af foreningsbaserede, peer-faciliterede gruppeforløb for pårørende til personer med psykisk lidelse og sårbarhed.

Vigtige succesparametre for projektet er, at deltagerne i gruppeforløb finder de emner og redskaber, der arbejdes med, relevante til formidling af håb, selvbestemmelse og muligheder til mestring af pårørendevilkåret.

2. Etablering af tværsektorielle netværk for nøglemedarbejdere og -frivillige i behandlingspsykiatrien, kommunerne og foreningerne i Region Hovedstaden til vidensformidling og brobygning om tilbud til pårørende.

Vigtige succesparametre er let tilgængelig adgang til og viden om tilbud til pårørende, ud fra et tværsektorielt og sammenhængende perspektiv.

Projektet udfylder en vigtig samfundsmæssig rolle som brobygger mellem de offentligt understøttede tilbud og civilsamfundet. Projektet er implementerende i forhold til Region Hovedstadens Psykiatris Handleplan for udvikling og forankring af Recovery-kulturen, som vægter at støtte psykisk syge borgere med udgangspunkt i CHIME-værdierne.

Projektet lever op til Social- og Psykiatriudvalgets puljekriterier ved at bidrage til samskabelse mellem parterne om at udveksle viden og koordinere information om tilbud til pårørende ud fra etableringen af fælles forståelser af pårørendes vilkår og betydningen af deres relationer til deres nærtstående.

Udviklingsperspektivet ligger i anerkendelsen af, at pårørende kan være uvurderlige støtter for personer med psykisk sygdom, når det gælder relationerne til andre netværk og instanser, f.eks. den udvidede familie, venner, uddannelses- og arbejdsmarkedet, behandlingssystemet, de kommunale aktører og civilsamfundets sociale aktiviteter.

3. Resultater for komponent 1 – gruppeforløb for pårørende

Projektet har under denne komponent planlagt og implementeret peer-baserede gruppeforløb for pårørende.

I perioden planlagdes i alt 7 velkomstmøder á 3 timer, 7 gruppeforløb á 8 x 3 timer samt 3 tilvalgskurser (se nedenfor).

Hvert gruppeforløb havde 7-9 deltagere, et enkelt hold 12 deltagere.

Hold 6 måtte pga. Corona-situationen aflyse de sidste 3 kursusgange og hold 7 måtte af samme grund sættes i bero.

Gruppeforløbene er afholdt i kommunerne: Frederiksberg, Hillerød, København, Rudersdal, Frederikssund samt Hørsholm og Fredensborg (sidstnævnte udsat).

For så vidt angår tilvalgsmodulerne er deltagere orienteret om aflysning/udsættelse pga. Corona-situationen.

Planlægningen, forberedelsen og implementeringen af gruppeforløbene har i projektperioden omfattet:

- **2 workshops for underviserne** med henblik på kompetenceudvikling og fælles udgangspunkt for tilgang til og forståelse af recovery-konceptet og undervisningens mål.

Fokus har omfattet recovery-konceptet og dets forankring eller tiltag til forankring i psykiatrien samt psykisk sårbare personers recovery-proces, herunder betydningen af CHIME-værdierne som væsentlige pejlemærker i recovery-processer.

- **Undervisningsmateriale til pårørendeforløbene** er revideret og udviklet løbende med indarbejdelse af feedback fra undervisere og deltagere.
- Projektet råder nu over en **komplet dokumentsamling** med program og drejebog for et gruppeforløb, redskaber til brug i undervisningen f.eks. om kommunikation, krisestyring og mestring af pårørendevilkåret til gavn for den pårørende selv såvel som den nærtstående. Endvidere er der udarbejdet spørgeskemaer til brug for feedback og evaluering (se nedenfor).

Projektmaterialet vil kunne benyttes af nye peer-to-peer undervisere samt af civilsamfundsbaseerede lokalforeninger og andre interesserede i, hvordan man arbejder med pårørende til personer med psykisk sygdom eller sårbarhed.

- Udarbejdelse af **base-line spørgeskemaer** for deltagernes udgangssituation og post-kursus situation.

Det organiserende princip for spørgsmålene er CHIME-værdierne forbundethed, håb, identitet, mening og mestring samt empowerment. Anvendelse af netop disse parametre i arbejdet med pårørende giver mulighed for en dybere forståelse hos de pårørende af, hvilke elementer der typisk indgår i et succesrigt recovery-forløb for personer med psykiske lidelser.

Hvor udfordringen for de nærtstående kan være at kunne vende tilbage til et hverdagsliv og genoptagelse af aktiviteter fra før den psykiske lidelse kom til, har pårørende ofte behov for at kunne integrere pårørendevilkåret i hverdagen.

Spørgeskemaerne støtter og samler op på bevidsthed om pårørendesituationens fordringer og om og hvorledes pårørende gruppeforløbet har kunne bidrage til at udvikle kompetencer til at mestre hverdagen på måske nye betingelser.

- Der anvendes **systematisk feedback/evalueringsskemaer** efter hvert enkelt modul på de respektive hold.

For alle de afholdte kursers vedkommende er det opnåede resultat over 3 på en tilfredshedsskala fra 1-5 på parametre som tilfredshed med det faglige niveau, betydningen af peer-undervisernes erfaring, formidling af stoffet og om det har bidraget til ny viden om recovery m.v. (se eksempel i bilag 2, den særskilte evalueringsrapport for pårørendeforløbene).

- **Screening af deltagere til gruppeforløb og justering af gruppeforløb ud fra deltagernes særlige behov.**

Projektet råder som en del af dokumentsamlingen over supplerende materiale, som efter behov kan inddrages i undervisningen. F.eks. kan 'samtykke' eller 'manglende samtykke'-problematikken belyses såfremt den er aktuel for deltagere, 'skyld og skam'-problematikker, hvis det ønskes eller hvordan et større engagement i den nærtståendes recovery proces kan støttes.

Selvom kurserne ikke omfatter psykoedukation, ser deltagerne det ofte som en fordel at kunne dele oplevelser omkring specifikke symptom-scenarier og mestring af vanskelige situationer med andre deltagere og peer-underviserne. Den gode relation mellem pårørende og nærtstående er i fokus med belysning af faldgruber og særlige muligheder for fremme af den gode relation.

- **Individuel rådgivning og formidling af peer-erfaring.**
- **Udvikling af netværk mellem underviserne** med henblik på formidling af erfaring, vidensdeling og -formidling og teambuilding og forståelse af team-dynamik i undervisningen. Underviserne har endvidere haft tilbud om at modtage *supervision*.
- **Processen omkring projektets udvikling** har endvidere omfattet hyppige møder mellem projekter og projektleder, og mellem projekter, projektleder og undervisere.

Desuden har projektet jævnligt været drøftet i BEDRE PSYKIATRIs og SINDs regionsbestyrelser, der ligeledes har kunne give feedback til projektet.

Endelig har en række lokalforeninger forholdt sig til projektet og drøftet med regionsbestyrelserne, hvordan projektet passer ind med de øvrige civilsamfundsbaseerede aktiviteter som lokalforeningerne udfører.

Denne forankring i de deltagende foreninger vil vi arbejde for at styrke, efterhånden som det tværsektorielle arbejde uddybes og forandres.

Tilvalgskurser

Projektet har endvidere udarbejdet 3 nye tilvalgskurser for gruppeforløbs-deltagerne og andre interesserede, herunder medarbejdere i psykiatrien og kommuner:

1. Det gode møde med medarbejdere i kommunen

Om den gode sagsbehandling og rettigheder til borgere med psykiske udfordringer og deres pårørende samt vejledning til god mødeforberedelse og opfølgning.

2. Kommunikation i familie med psykiske udfordringer

Samtaler om og redskaber til at kommunikere respektfuldt i familie og netværk, til forebyggelse af og nedtrapning af konflikter.

3. Det gode møde med medarbejdere i psykiatrien

Den psykiatriske behandling: Hvordan fungerer psykiatrien, hvordan er systemet opbygget og hvilke muligheder for behandling har din nærtstående?

Kurserne er færdigudviklede og udbudt til start i 1. halvdel af 2020, men har måttet sættes i bero til Corona-restriktionerne ophæves.

Desuden har projektet under denne komponent systematisk tilstræbt at *indsamle viden om pårørendes vilkår, behov og rolle* i relation til den recovery-orienterede forståelsesramme (se nedenfor om metode og resultater).

4. Resultater for komponent 2 – tværsektoriel netværksdannelse

Komponent 2 skal udvikle et koncept for tværsektoriel netværksdannelse i form af netværksmøder mellem region, kommuner og foreninger, hvor udveksling af viden om tilbud til pårørende bruges til brobygning og etablering af samarbejde om overgange i psykiatrien til gavn for pårørende og deres nærtstående.

Udviklingen af en metode og strategi for denne type arbejde er igangsat og har som forudsætning haft indhentelse af bred information og viden om, hvilke aktører der er relevante at inddrage, hvilke forudsætninger de respektive aktører har for at deltage og hvilken interesse der måtte være for at deltage i projektet.

I den forbindelse har vi screenet relevante hjemmesider og offentligt tilgængelig information med henblik på opbygning af et kontaktnetværk med relevante aktører.

Det netværksforberedende arbejde

Implementeringen af netværksdelen var planlagt til at starte op etapevis i 1. halvdel af 2020, men har pga. Corona-situationen måtte sættes i bero. I alt er 6 netværksmøder med medarbejdere fra psykiatriske centre, kommuner og lokalforeninger under planlægning til implementering i 2020.

Det forberedende arbejde, som er udført, omfatter:

- Udarbejdelse af materiale om projektet til brug for ledelse og medarbejdere på de psykiatriske centre og kommunalt niveau.
- Overblik over aktørerne i projektet afgrænset til, i første omgang, Psykiatrisk Center København og Psykiatrisk Center Nordsjælland samt Frederiksberg, Hillerød, Rudersdal og Frederikssund kommuner.
- Udarbejdelse af spørgeskema til dataindsamling om kommunernes tilgang til pårørende og de problematikker de har i forhold til egen og nærtståendes situation.
- Indhentning af data omfatter gældende praksis for så vidt angår tilbud til pårørende i regi af psykiatriske centre, kommuner og jobcentre, herunder om der findes en pårørendepolitik og i så fald dens konkrete implementeringsstatus, samt udbud af tilbud generelt til pårørende til personer med psykisk lidelse og psykisk sårbarhed.

Projektets samspil med foreningernes andre aktiviteter

Projektet har skabt mulighed for synergieffekter med andre aktiviteter i frivilligt organisations- og civilsamfunds-regi, bl.a. ved at anvende viden fra BEDRE PSYKIATRIs Trygfond-finansierede kursus "TRYG som pårørende i Region H" til fremme af pårørendes forståelse af psykiatrien og dens organisering.

En række SIND-publikationer og SIND-aktører har bidraget til forståelsen af processer og forløb omkring behandling og udskrivning samt overgange til de kommunale aktører, og således været et vigtigt udgangspunkt for arbejdet med udvikling af den tværsektorielle netværksdannelse og netværksmøder.

Skizofreniforeningen har stillet frivillige og viden til rådighed for oparbejdelse af et fælles vidensgrundlag for pårørende til personer med en skizofreni-diagnose og for, hvordan samspillet mellem pårørende og nærtstående har kunne drage fordel af gruppeforløb.

SIND og BEDRE PSYKIATRIs lokalforeninger har ligeledes kunne yde bidrag til viden om eksisterende samarbejdsformer og påpegning af behov for øget viden og samarbejde.

Desuden har flere af projektdeltagernes deltagelse i møder om udformning af en ny RHP-pårørendepolitik været nyttig som led i at fremme et samlet fokus på og italesættelse af pårørendes vilkår og behov samt deres roller i recovery-orienterede behandlingsforløb.

Sidst, men ikke mindst, har projektets fokus på forståelse, gensidig vidensformidling og netværksdannelse fået fornyet momentum med SIND og BEDRE PSYKIATRIs indgåelse af partnerskab med RHP om udvikling af en pårørende-guide samt 3 pårørendekurser i regi af Skolen for Recovery.

Yderligere synergieffekt kan skabes når pårørendeguiden er færdig og dens relevans og egnethed for det recovery-orienterede arbejde vil kunne testes i implementeringen af yderligere gruppeforløb.

5. Afrunding og perspektivering

De to komponenter understøtter en helhedsorienteret tilgang

Projektet arbejder målrettet med en helhedsorienteret belysning af pårørendevilkåret og pårørendes adgang til tilbud i behandlingspsykiatrien, kommunerne og foreningerne.

Pårørendeforløbene er med til at afdække pårørendevilkåret, som det karakteriseres og beskrives af de pårørende selv i forhold til egne behov, deres nærtståendes situation og relationen mellem pårørende og nærtstående. De gør os også klogere på pårørendes oplevelse af, hvordan psykiatrien og de kommunale tilbud opfatter de pårørende, herunder som en støtte og ressource for psykiatribrugeren i forhold til recovery-orientering.

Både pårørendeforløbene og den tværsektorielle netværksdannelse skal tilsvarende gøre os klogere på, hvordan pårørendevilkåret påvirkes af parternes tilgang til kernepunkter som forståelse af brugernes rettigheder (herunder Handicapkonventionens bestemmelser om rettigheder i forhold til psykisk funktionsnedsættelse), pårørendes rolle i støtte for psykiatribrugerne og det gode møde med medarbejdere i kommunen og behandlingspsykiatrien.

Ud fra et forandringsperspektiv fokuserer vores helhedsorienterede tilgang både på de pårørendes forståelse og mestring af egne vilkår og på, hvordan aktørerne i foreningerne, behandlingspsykiatrien og kommunerne kan finde et fælles syn på de pårørende, så parternes forskellige tilbud er med til at sikre gode overgange og sammenhænge mellem tilbuddene.

De mange forskellige udgangspunkter for at være pårørende

I forbindelse med afholdelsen af pårørendeforløbene har projektet haft mulighed for at arbejde med nyskabelser, dels ved at etablere en særskilt pårørendegruppe kun for skizofreniramte familier, dels ved at arbejde med forløbsdeltagere, der var debuterende pårørende, pårørende til beboere på bosteder, pårørende til børn og unge, pårørende i et søskende- eller samlever/kæreste-forhold samt pårørende af anden etnisk herkomst. Sidstnævnte kommer kun sjældent i pårørendeforløb. Deltagerprofilerne har også omfattet pårørende, som følte sig klar til at gå meget aktivt ind i arbejdet med at støtte deres nærtståendes recovery-proces.

Denne viden, erfaring og ekspertise om recovery og mestring er blevet stillet til rådighed for andre initiativer i Region Hovedstadens Psykiatri, herunder det ovennævnte partnerskab til udvikling af en pårørendeguide og tre nye

pårørendekurser i Skolen for Recovery, hvilket vidner om projektets mulighed for synergiskabende effekt.

Særlig læring fra Corona-krisen

Under Corona-situationens start, på et tidspunkt hvor der stadig var mulighed for at vælge face-to face møder til eller fra, oplevedes en stigende bekymring hos de pårørende, dels for eget ve og vel, dels for de nærtståendes situation. Det var en overvejelse, om projektet skulle færdiggøre de sidste kursusgange digitalt ved brug af Zoom, men valget faldt, på det tidspunkt, på at tage telefonisk og mailkontakt ift. at etablere en pause i forløbet.

Det er på nuværende tidspunkt åbenlyst, at der kan være behov for at kunne gennemføre pårørendeforløb digitalt i en kombination med face-to face møder alt efter de pårørendes præferencer.

Det vil være en kompetenceudvikling og en forudsætning for videreførelse af arbejdet at kunne afholde gruppeforløb digitalt, hvis der igen opstå alvorlige epidemi-scenarier med nedlukning af samfundet. Desuden vil konceptet kunne vise sig nyttigt i forhold til at skabe kontakt til en kategori pårørende, som af forskellige grunde har vanskeligt ved at møde op i egen person og hvis nærtstående så heller ikke vil kunne drage fordel af det.

For så vidt angår det tværsektorielle samarbejde, vil projektet skulle arbejde for at udvikle og anvise metoder til at håndtere samarbejdsrelationen med de berørte aktører fra region og kommune. Ændrede retningslinjer for face-to face møder, nye bestemmelser og arbejdets gennemførelse fra hjemme-stationer er alt sammen udfordringer, projektet fremadrettet vil skulle håndtere. Eftersom samarbejdspartnerne befinder sig i sundhedssektoren, som samtidig er i fokus for Corona-indsatser og -beredskab, ligger det i sagens natur, at nye samarbejdsrelationer vil skulle udvikles i samarbejde med disse aktører. Udfordringen for alle parter vil være at kunne videreføre arbejdet, så de mest sårbare grupper i samfundet fortsat kan nås.

Bilag 1: Oversigt over projektets udviklede redskaber og undervisningsmaterialer

1. Redskaber som benyttes i pårørende forløb gang 1-8

Gang 1

- 1.1 #Redskab 1.1: Notesbog (udleveres fra materialekasse)
- 1.2 #Redskab 1.2: Tidslinje (udleveres til hjemmearbejde)
- 1.3 #Manus 1.3: Håb-muligheder-selvbestemmelse
- 1.4 #Redskab 1.4: Håb – øvelse
- 1.5 #Redskab 1.5: Feedback/evalueringsskema (udfyldes på kursusgange 1-7)

Gang 2

- 2.1 #Redskab 2.1: Tidslinje (tales om ud fra hjemmearbejde)
- 2.2 #Manus 2.2: Selvbestemmelse
- 2.3 #Redskab 2.3: Selvbestemmelse - øvelse

Gang 3

- 3.1 #Redskab 3.1: Energispanden
- 3.2 #Redskab 3.2: Pusterum -øvelser
- 3.3 #Redskab 3.3: Ugeplan – velværeplan

Gang 4

- 4.1 #Redskab 4.1: Livshjulet
- 4.2 #Redskab 4.2: Personlige mål
- 4.3 #Redskab 4.3: Smart mål – (udleveres)

Gang 5

- 5.1 #Redskab 5.1: Konflikttrappen
- 5.2 #Redskab 5.2: Triggere - øvelse
- 5.3 #Redskab 5.3: Triggere – oversigt (udleveres)

5.4 #Redskab 5.4: Low arousal øvelse

Gang 6

6.1 #Redskab 6.1: Relationskort

6.2 #Redskab 6.2 Tabu og stigma (mangler)

Gang 7

7.1 #Redskab 7.1: Trigger – øvelse

Redskab 7.2 Din Mestringsplan

Gang 8

8.1 #Redskab 8.1: Rådgivninger, tilvalgskurser

8.2 #Redskab 8.2: Feedback/evaluering afsluttende

8.3 #Evaluering: 8.3: CHIME baseret

2. Retningslinjer for pårørendeforløb

2.1 Kriterier for deltagelse

2.2 Gruppe- og etiske spilleregler

2.3 Ramme for teamwork, undervisere

3. Forberedelse af pårørendeforløb

3.1 Annonce prototype

3.2 Deltagerliste

3.3 Velkomst powerpoint

3.4 Tilmeldingsblanket, individuel

3.5 Liste over indhold til de 8 gange, til deltagere/evt. velkomst brev

3.6 Liste over indhold i de 8 gange + noter, til undervisere (se bilag 0)

3.7 Feedback/evalueringsskemaer

3.8 Base-line spørgsmål (ved kursusstart)

3.9 Evalueringsspørgsmål (ved kursusafslutning)

4. Supplerende materiale, der kan benyttes af undervisere

5.1 Introduktion til mindfulness

5.2 Introduktion til Recovery

5.3 Introduktion til CHIME

5.4 Introduktion til livshistorie-fortælling

5.5 Motivation

5.6 "Skam" af Lars J. Sørensen

5.7 "Selvglad" af Lars. J. Sørensen

5.8 Regler, rettigheder og god sagsbehandling

5.8 Kommunikation og konflikthåndtering v/ Ulla Vincentsen

5.9 Konflikthåndtering. BFA -kontor. Arbejdsmiljø

5.10 Links til hjemmesider

Bilag 2: Evaluering af pårørendeforløbene i fase 1

Nedenstående evaluering af pårørendeforløbene i fase 1 bygger dels på evalueringerne, som deltagerne har givet i forbindelse med afholdelse af forløbene og dels på en evalueringsworkshop for forløbsunderviserne den 9. juni.

Tekst med kursiv er uddrag af forløbsdeltagernes skriftlige besvarelser.

Forløbenes indhold og tilrettelæggelse

Forløbenes 8 undervisningsgange er opbygget om temaer, fx om konflikthåndtering og krisestyring, skyld, skam og stigma eller konkrete redskaber der benyttes til at arbejde med at erhverve indsigt i og mestring af pårørendevilkåret. Der tages udgangspunkt i håb, selvbestemmelse og muligheder.

De pårørende deltagere får mulighed for at dele deres historie, bearbejde erfaringer, klarlægge behov og opnå ny indsigt gennem det fælles læringsmiljø med de andre deltagere og peer-underviserne. Der lægges vægt på styrkelse af den pårørendes mestring af pårørendevilkåret til gavn for både den pårørende selv såvel som dennes nærtstående. Desuden belyses og formidles viden om, hvordan de offentlige tilbud fungerer, civilsamfundets rolle og betydningen af egne netværk.

Det er et mål med forløbene, at de systematisk skal styrke de pårørendes indsigt i recovery-orientering og hvordan den pårørende kan støtte den nærtstående i hans eller hendes recovery-proces. Den pårørende opfattes i den sammenhæng som en ressource og støtte for den nærtståendes recovery-proces, herunder for samarbejdet med de forskellige professionelle medarbejdere i de respektive sektorer. Det er dog centralt, at de pårørendes egen livstrivsel er i fokus og at der ydes støtte til de pårørendes bevidsthed om og mestring af pårørendevilkåret.

Det metodemæssige grundlag for evalueringen

Deltagernes bidrag til evaluering af de afholdte gruppeforløb er udfyldelse af et kort spørgeskema efter hver af de 8 undervisningsgange.

Det er formuleret som et kriterie for målopfyldelse og succesfuld effekt af gruppeforløbene, at deltagerne har været tilfredse med forløbene og har fundet dem relevante og nyttige i forhold til deres livssituation som pårørende.

I forsøget på at opstille nogle parametre for at måle på disse forhold, har vi taget udgangspunkt i CHIME-værdierne *samhørighed, håb, identitet, mestring og empowerment*. Selvom de ikke udspringer af analyser af pårørendes

livssituation, men af studier af psykiatribrugeres recovery-forløb, er de fundet tilstrækkelig almengyldige til at udgøre en ramme også for pårørendes parametre for trivsel og mestring.

De anvendte spørgeskemaer skal tage pulsen på deltagernes aktuelle oplevelser fra gang til gang og på deres konkrete oplevelse af udbytte af forløbet, herunder undervisningens emner, tilrettelæggelse og faglige niveau, samt undervisernes formidling af stoffet og værdien af deres peer-baggrund.

De første tre hold har anvendt et samlet evalueringsskema, mens de sidste tre hold i stedet anvendte et forkortet skema for de første 7 kursusgange og et lidt udvidet som slut feedback/evalueringsskema.

Velkomstmøderne og visitationen til pårørendeforløbene

Alle forløbene blev indledt med et såkaldt velkomstmøde med eget format og struktur, som skulle informere potentielle deltagere om forløbenes formål og baggrund.

Erfaringerne med afholdelse af velkomstmøderne viser samstemmigt, at de ikke har den tilsigtede effekt.

I den udstrækning, de har betonet at være informative, fx om hvad recovery er og hvordan man i et gruppeforløb arbejder med at formidle, hvordan recovery skal forstås for de nærtstående, har resultatet været at dæmpe deltagernes interesse for pårørendeforløbet.

Det har været tydeligt, at de pårørende fremfor ny læring om deres nærtstående, alle uden undtagelse havde et stort behov for at tale om egen situation og at italesætte de udfordringer de stod i. Det viste sig efterfølgende at placering af information om recovery og recovery-processer egnede sig bedre til integration senere i forløbet end til et velkomstmøde.

Pårørende, der har meldt sig til et gruppeforløb, har allerede taget en beslutning om at ville deltage og har derfor ikke brug for yderligere information for at beslutte sig. Dette fremgik af deltagernes egne tilbagemeldinger om relevansen af velkomstmøderne

Da det samlede underviserteams erfaringer med velkomstmøder pegede i samme retning, blev det besluttet, at velkomstmøder fremover skal informere om muligheden for at deltage i gruppeforløbene, snarere end at fungere som optakt til et allerede defineret gruppeforløb.

Dette betyder, at visitationen af deltagere til gruppeforløbene fremover skal finde sted ved personlig kontakt og individuel vurdering. Der skelnes ved visitation ikke til de nærtståendes diagnoser eller relationen til den nærtstående,

fx om man er par eller enlig, forældre eller partner mv., men til om den enkelte pårørende skønnes at kunne deltage og få udbytte af forløbet.

Det betyder, at pårørende, der står i meget akutte krisesituationer, først vil skulle have en samtale med projektleder eller forløbets teamleder om, hvorvidt gruppeforløbet er den rette aktivitet på dette tidspunkt. Tilsvarende vil visitationen skulle afklare, om pårørende, som samtidig selv er psykiatribrugere, er villige til at gå ind i pårørenderollen, som er fokus for gruppeforløbet.

Erfaringerne med brug af deltager-interviews og spørgeskemaer

For hold 2-6 udarbejdedes et baseline-spørgeskema til interviews af deltagerne ud fra CHIME-kategorierne. Der blev dog kun gennemført to interviews (fra hold 3) idet det viste sig vanskeligt at tilrettelægge interviews ved forløbets start, hvilket er hele ideen med at lave baseline interviews.

Spørgeskemaerne blev derfor redigeret til brug for slutevaluering af forløbene og blev anvendt af hold 2 og 3.

For de resterende forløb blev CHIME-skemaerne givet til deltagerne, men uden at de blev besvaret. Formidlingen fandt sted samtidig med Corona-situationens ankomst, hvilket kan have spillet en rolle.

Enkelte af deltagerne fandt spørgsmålene svære at besvare og undlod derfor at udfylde spørgeskemaet. En læring heraf kan være, at der i nogle tilfælde skal benyttes face-to face interview/brug af spørgeskema for at indhente svar.

Hold 6 blev sat i bero pga. Corona-situationen og mangler at gennemføre de sidste 3 kursusgange og således også CHIME-spørgeskemaet.

Forløbenes relevans i forhold til samhørighed og forbundethed

Besvarelsen af spørgsmålet om samhørighed og forbundethed pegede især på to forhold. Dels værdien af at deltage i kurset, dels hvordan pårørendevilkåret overvejende opleves som pårørendes eget anliggende med lav grad af inddragelse af andre.

På spørgsmålet, om de delte deres erfaring om pårørendevilkåret med andre, fremhævede deltagerne generelt, at selve deltagelsen i forløbet i sig selv var betydningsfuld på grund af samhørighedsfølelsen med andre pårørende, den indbyrdes indforståethed – *'her behøver vi ikke at skulle forklare os'* samt følelsen af rummelighed og et trygt og tillidsfuldt rum.

Betydningen af deltagelsen tillægges her mere undervisernes og de øvrige deltagers imødekommenhed og empati end det egentlige indhold af de programsatte emner. Deltagerne gav klart udtryk for at de havde behov for at være i modtagerrollen fremfor altid i giver-rollen som pårørende.

Med hensyn til, om forløbet havde gjort nogen forskel i forhold til at dele aspekter ved pårørendevilkåret med øvrige netværk udover den nære familie, var det overvejende svar, at det var mere almindeligt kun at dele med få, fordi det er kompliceret at forklare og svært for andre at forstå. Nogle oplevede det svære i at få lette og uengagerede tilbagemeldinger fra omgivelserne som *"det skal nok gå", som jeg ikke orker. Gruppen har givet mig mere end de andre gør uden for gruppen. Gruppen har givet mig et reflektivt rum at dele med de andre og det kan næsten stå alene"*.

Det fremhævedes som positivt at kunne give udtryk for sorg, magtesløshed og *"kamp mod systemet"*. *"Jeg følte mig meget støttet af andre, og jeg modtog forslag til handlemuligheder, men vedkender at jeg mangler hjælp til min søn"*. Det fremhævedes som en værdi i sig selv at blive lyttet til med respekt og omsorg og at kunne dele med andre *"selv at være gået ned"* under indtryk af pårørendevilkårets belastning.

Andre gav udtryk for at kurset havde gjort det lidt lettere at dele med andre, dog med konstatering af, at fokus altid var på den nærtstående situation og ikke den pårørende selv. Alene-følelsen var et gennemgående træk *"..andre forstår ikke det jeg sidder med"*.

Forløbenes relevans i forhold til håb og optimisme

For så vidt angår håb og optimisme, var deltagernes svar meget blandede. *"jeg var optimistisk i mange år, men ikke så meget nu, jeg er mere realistisk nu"*. For andre var det betryggende at opleve følelsen af ikke at være alene, at opleve at de andre deltagere indgød håb om *"at det nok skal gå"*.

Ønsker for fremtiden fokuserede på ønsket om at kunne nå til en accept af den nærtstående sygdom og at håbe på en bedring af situationen i form af større selvstændighed for den nærtstående og mindre afhængighed af den pårørende. Mange havde et ønske om at opnå en mere almindelig mor/barn-relation fremfor at have hvad der opfattedes som en behandlerrolle.

Andre igen gav udtryk for et stort ønske om at have en konstruktiv dialog med kommune og systemet, men andre ønskede skarpere konfrontationer med krav om forbedringer i indsats her og nu.

Forløbenes relevans i forhold til identitet og selvværd

Deltagere gav udtryk for relativ høj grad af bevidsthed om de krav pårørenderollen indebar.

I de fleste tilfælde føltes rollen som stor og krævende, undertiden for stor og grænseoverskridende, fx i forhold til et ønske om blot at være forælder og ikke behandler.

Et gennemgående træk var bevidstheden om nødvendigheden af at 'være der' for den nærtstående, som et faktum der ikke kunne være anderledes og præget af gerne at ville være en støtte, men rollens omfang kunne være et problem samt at den pårørende ikke selv oplevede at få tilbudt hjælp.

Nedenfor eksempler på spændvidden i besvarelserne.

"Ja jeg er jo blevet klar over i løbet af årene, at jeg er den type pårørende der favner alt – og er stærk i det og er i stand til at kæmpe og få ting igennem. Til gengæld har jeg slet ikke styr på, hvad nu er nok nok er. Jeg har ofte en oplevelse af, at jeg ikke får det samme tilbage som jeg yder – da jeg fremstår stærk, overbliksgtig og vidende samt har "styr på det" – både ift. systemet, behandlingssteder – og måske ofte bruges som behandler i stedet for at systemet tager ansvar for det".

"Øh – jeg aner det ikke. Jeg prøver at støtte, hvor jeg kan".

"Jeg føler jeg har et rimeligt overblik over min rolle som pårørende. Jeg er blevet mere bevist om min rolle og om at have balance i mit eget liv".

Forløbenes relevans i forhold til deltagernes opmærksomhed på balance mellem egne og den nærtståendes behov

Besvarelserne viste en relativ stor udvikling hos den enkelte deltager i form af bevidsthed om den nærtståendes behov og om at tilstræbe en balance mellem egne og nærtståendes behov. En stor grad af støtte eller ligefrem 'opofrelse' er ikke nødvendigvis i den nærtståendes interesse. Udover at være udtrættende for den pårørende selv, var den meget engagerede eller ligefrem overengagerede rolle ikke nødvendigvis en støtte for selvstændighed og uafhængighed hos den nærtstående.

"Jeg sætter altid mig selv sidst ift. mine egne og/eller min datters behov. Via min deltagelse i pårørendegruppe er jeg blevet meget mere bevidst om, at der skal være en grænse og at jeg skal være der for mig selv før jeg kan være der for min datter – og som jeg tidligere har skrevet er det at blive på egen banehalvdel og lade min datter komme til – nok det bedste jeg har gjort meget længe".

"Jeg er opmærksom på det og arbejder meget med vores samværsform – ikke at blive for ivrig og lade min søn selv udtrykke sit behov for hjælp og bestemme, hvad vi foretager os af praktiske ting. Og jeg er opmærksom på at gøre noget godt for mig selv.

"Jeg har ikke haft nok opmærksomhed på det før, men det har jeg mere nu".

"Mnjaahhh – det er stadig et indsatsområde"

Forløbenes relevans i forhold til mening og mestring

På spørgsmålet om, i hvilken udstrækning deltagerne har fundet sig tilrette i pårørenderollen, vidner svarene overvejende om, at det er svært at finde ro på i pårørende rollen. Omstændighederne forandrer sig både hos én selv og hos den nærtstående og opgaverne kan være mange og føles som arbejde, og aldrig at have fri. Mange finder, at rollen fylder for meget og er krævende.

Følelsen af at have muligheder, som går ud over pårørenderollen, var også et tema. Forløbet føltes som et skub i mulighedernes retning.

"Jeg minder ofte mig selv om at der er meget mere i mig end at jeg er mor til en psykisk syg. Det var jeg godt klar over tidligere, men nu er det ret bevidst at jeg ikke skal lade denne rolle overskygge alt det andet jeg også er".

"jeg kæmper med at blive på egen halvdel, at prioritere mine indsatser og vælge mine kampe – fremfor at kaste

"Det er stadigvæk "learning by doing", men jeg kan mærke, at jeg er lidt stærkere, og at jeg ikke behøver, at hoppe på rutsjebane så hurtigt".

På spørgsmålet, om pårørenderollen er afgørende for selvopfattelsen, viser svarene, at de pårørendes opfattelse af rollen svinger meget mellem på den ene side følelsen af at være belastet og gerne at ville yde en indsats for det bedre og på den anden side en given sig selv lov til at have en spirende følelse af selvbestemmelse.

"Det at være pårørende og at være i rollen har jeg aldrig sat spørgsmålstejn ved – det har været helt naturligt for mig at være det jeg er og det jeg gør – jeg har altid sagt til begge mine børn, at der er en rigtig god grund til at de er mine børn og at jeg er deres mor – uanset hvad vi kæmper med. Med årene har jeg en ambition om, at jeg gerne vil bruge min "pårørende-stemme" der hvor beslutningstagerne er – helt konkret hvordan og hvor – har jeg ikke besluttet mig for – men min datter ved og støtter mig i, at det helt sikkert ikke skal med mig i graven – alt jeg ved, al erfaring på godt og ondt – det skal spredes inden."

"Det varierer meget. I perioder kan der være ro på, mens jeg i andre perioder føler mig meget påvirket/ked af det og finder rollen meget svær".

"Det er afgørende for mig at føle, at jeg gør, hvad jeg kan, skal og bør. Jeg synes, at rollen er en belastning, men ikke en stor belastning. Der er masser af plads til det liv, jeg ønsker mig".

På spørgsmålet om, hvad der er vigtigst for at føle, at man mestrer rollen som pårørende, giver besvarelsene udtryk for de pårørendes kamp for at finde en god balance mellem at have følelsen af at være rigtig og gøre det rigtige i forhold til den nærtstående, og at hjælpen, der ydes, er relevant og gør en forskel.

"At min søn føler, han kan være tryk – sikker på at der altid er hjælp at hente". "At min nærtstående har glæde af min hjælp i alle rollerne". Andre igen har ambitioner om at være til nytte i bredere sammenhænge, som led i metningsbestrebelsene".

"At jeg støtter min datter og hjælper med at skubbe blidt i den retning hun gerne selv vil men ikke formår. At være mor fremfor behandler. At blive hørt og inddraget som pårørende af behandlingssystemet. Vi besidder enorm viden om vores børn og har mega meget erfaring med, hvad deres udfordringer er og hvad vi/de er lykkes med og desværre også omvendt. Men værdifuld viden går tabt som det er nu – hvor vi som pårørende desværre mest opfattes som irriterende, at vi blander os eller at vi udnyttes til at passe vore børn selv fremfor de tilbydes rette behandling".

Forløbenes relevans i forhold til empowerment

Deltagerne blev spurgt om, i hvilken udstrækning de føler, at de efter deres nærtståendes mening – og deres egen mening - udfylder pårørenderollen.

Det er gennemgående i besvarelsene at de nærtstående giver udtryk for, at de påskønner de pårørendes rolle og støtte, og at de pårørende påskønner påskønnelsen!

Svarene vidner samtidig om de nærtståendes afhængighed af støtten fra de pårørende og at dette langt fra altid er hensigtsmæssigt for den nærtstående.

"Min datter giver meget ofte udtryk for, at jeg gør alt jeg kan og mere til som pårørende og det ved jeg også selv at det forholder sig sådan. Jeg græmmes ved, at det jeg kan og gør og forsøger at gøre som pårørende aldrig rigtigt kommer til sin ret grundet systemet, der er så presset, at der ikke er overskud, relevant viden eller penge til at træde ind som de skal for vore børn"

"Min nærtstående er glad for det jeg gør og giver også udtryk for sin glæde over det – jeg er den eneste, hun stoler på. Synes også selv jeg udfylder rollerne overvejende godt, da jeg tager med til møder, læge, psykiater, sagsbehandler, jobcenter – hjælper med betalinger, oprydning, gaveindkøb og alt muligt praktisk"

"Jeg tror at han synes jeg er blevet bedre til at være pårørende – muligvis derfor han også selv har ændret sig lidt"

På spørgsmålet om, i hvilken udstrækning deltagerne syntes, de har ro på i forhold til deres eget liv, var tilbagemeldingerne næsten entydigt, at der ikke var ro på på grund af pårørendevilkårets krav. Der var dog øget bevidsthed om nødvendigheden at finde ro og være sin egne støtte også.

"Meget varierende. Lige nu stærkt bekymret pga. somatisk sygdom som følge af dårlig mad og manglende motion".

"I nogen udstrækning, men det er hele tiden en øvelse at give mig selv lov til at gøre ting for min egen skyld og at prioritere mig selv. Og ro har jeg ikke meget af – der er meget uro, men jeg prøver at skabe nogle små oaser ind imellem"

"Der er kun en lille grad af ro i forhold til mit liv".

"Det er "work in progress", men den er på vej. Jeg vil fortsætte med at være træet, og gøre flere ting for mig selv, så jeg kan have overskue, når stormene kommer".

Refleksioner over deltagernes besvarelser

De mange citater overfor af deltagernes svar på de CHIME-inspirerede spørgsmål belyser, hvordan spørgsmålene er blevet besvaret.

Der er endnu ikke formuleret egentlige evalueringsspørgsmål, der går videre end en gengivelse af, hvad der er sket og sagt på og om et gruppeforløb.

Hvis en enkelt ting skal fremhæves her, er det, at det har været overraskende, at pårørendes behov for at blive set og hørt og mødt med empati, tilsyneladende er så stort, at deltagelse i et gruppeforløb fremstår som en milepæl i deres pårørendesituation.

De vidnesbyrd, vi indhøster med afholdelse af gruppeforløbene, er vigtige som kilde til stadig bedre at forstå pårørendevilkåret og til at finde måder at støtte pårørende og deres nærtstående på.