Social- og Boligstyrelsen

Støtte til pårørende

Erfaringer fra 15 handicaporganisationer

April 2025

Viden til gavn

Publikationen er udgivet af:

Social- og Boligstyrelsen
Edisonsvej 1
5000 Odense C
Tlf: 72 42 37 00
E-mail: info@sbst.dk
www.sbst.dk

Udgivet april 2025

Rapporten er tilgængelig på Social- og Boligstyrelsens hjemmeside www.sbst.dk

Der kan frit citeres fra rapporten med angivelse af kilde.

ISBN: 978-87-85236-60-9

Indhold

Indledning ... 3
Konklusion ... 4
Baggrund ... 5
Erfaringsopsamlingen ... 5
Om projekterne ... 6
Læs mere om hvert projekt fra de 15 organisationer på de efterfølgende sider ... 6
- LOBPA – Landsorganisationen ... 7
- Borgerstyret Personlig Assistance ... 7
- Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom ... 8
- Parkinsonforeningen ... 9
- Gigtramte børns forældreforening ... 11
- Fibromyalgi og Smerteforeningen ... 12
- Lungeforeningen ... 13
- Høreforeningen (tidl. Decibel – Landsforeningen for børn og unge med høretab) ... 14
- Landsforeningen af Forældre til Blinde og Svagsynede (LFBS) ... 15
- Dansk Handicap forbund (DHF) ... 16
- Hjernesagen ... 17
- Pårørende i Danmark ... 18
- LEV – Livet med udviklingshandicap ... 19
- Nyreforeningen ... 20
- CP Danmark – Landsforeningen for cerebral parese ... 22
- UlykkesPatientForeningen ... 23

Erfaringer på tværs af projekterne ... 24
Generel tilfredshed med indsatserne ... 27
Hvad siger de pårørende selv? ... 29
BILAG ... 31

Indledning

På disse sider præsenterer vi en erfaringsopsamling af 15 forskellige organisationers arbejde gennem tre år med pårørendeprojekter. Erfaringsopsamlingen er ment som inspiration til dig, der på den ene eller anden måde skal arbejde med pårørendeinitiativer på handicapområdet. De deltagende organisationer og projekter er vidt forskellige, hvilket tydeligt afspejles i deres oplevelser med gennemførsel af projekterne. Vi har derfor valgt både at præsentere projekterne enkeltvis og samtidigt søgt at fremhæve temaer der går på tværs.

Indledningsvis beskriver vi baggrunden for projekterne og formålet med denne erfaringsopsamling. Herefter præsenterer vi de 15 projekter enkeltvis. For hvert projekt beskriver vi kort den enkelte organisations målgruppe og projektets indhold, de mest centrale erfaringer efter projektets afslutning, organisationernes ønsker til fremtidigt arbejde på området samt et par opsummerende gode råd. Til sidst kommer en analyse, der ser på tværs af organisationerne. Der vil dels være noget om de pårørendes tilfredshed med indsatserne og citater fra de pårørende, der kan sige noget om, hvad de pårørende har peget på som vigtigt og virkningsfuldt for dem. Herudover samler vi op på tematikker eller udfordringer, som vi kan se har været gennemgående for flere af organisationerne.

Konklusion

Erfaringsopsamlingen af de 15 forskellige organisationers pårørendeprojekter viser, at der generelt er stor tilfredshed blandt de pårørende med de indsatser, de har modtaget. De mest værdsatte elementer inkluderer konkret rådgivning, socialt fællesskab og praktisk støtte. De pårørende har især fremhævet betydningen af at få hjælp til at navigere i systemet og møde andre i samme situation, hvilket har givet dem en følelse af fællesskab og forståelse. At planlægge og udbyde tilbud til pårørende til mennesker med handicap lader således til at være meget meningsfuldt.

På tværs af projekterne er der identificeret flere gennemgående temaer i forbindelse med planlægning og afvikling af indsatserne: tidlig inddragelse af målgruppen, skabelse af tryghed og realistiske forventninger, tålmodighed i opbygning og rekruttering, løbende tilpasning af indsatserne samt sikring af rette ressourcer. Disse erfaringer kan bruges til at forbedre fremtidige pårørendeinitiativer ved at sikre, at aktiviteterne er relevante og tilpasset de pårørendes behov, samt at der er tilstrækkelig støtte til både målgruppen og de frivillige, der bidrager i leveringen af indsatserne.

Erfaringsopsamlingens tilblivelse og form gør på den anden side også, at der er begrænsninger i, hvad man kan konkludere. For eksempel kan det være svært at vurdere den langsigtede effekt af indsatserne på de pårørendes hverdag, da nogle pårørende har brug for mere tid til at opleve og evaluere effekten. Derudover er det vigtigt at huske, at de deltagende organisationer og projekter er meget forskellige, hvilket gør det vanskeligt at lave direkte sammenligninger. Derfor bør resultaterne ses som inspiration og vejledning snarere end definitive konklusioner.

Baggrund

Mange pårørende til mennesker med handicap oplever, at hverdagen er svær at overskue, og at det kan være svært at navigere i det offentlige system. De pårørende kan også opleve, at det er vanskeligt at få rådgivning og støtte til at håndtere de udfordringer, der følger med, når man er pårørende. Behovet for hjælp og støtte er forskelligt fra pårørende til pårørende afhængigt af, hvilken type af handicap, den man er pårørende til har, hvilke omstændigheder og behov dette afstedkommer, og hvad ens relation til vedkommende er.

I 2021 blev der derfor afsat midler på SSA-reserven på social-, sundheds-og arbejdsmarkedsområdet til en pulje målrettet pårørende til mennesker med handicap. Puljens formål var at støtte aktiviteter, som skulle yde vejledning, støtte og rådgivning til pårørende til mennesker med handicap, og derigennem styrke deres trivsel og livskvalitet. Målgruppen var pårørende til børn og unge og voksne med handicap. Der var i det overordnede initiativ en bred forståelse af pårørende. Det kunne således både være forældre til børn med handicap, eller børn af forældre med handicap, eller en partner, søskende, bedsteforældre eller nær ven til en med handicap. De ansøgende organisationer skulle selv definere, hvem der var pårørendemålgruppen i deres konkrete projekt.

Der blev afsat 19,1 mio. kr. til fordeling, hvor handicap-organisationer kunne søge støtte til aktiviteter og udvikling af tiltag målrettet pårørende til mennesker med handicap. Derudover blev der afsat midler til, at Social- og Boligstyrelsen kunne gennemføre en erfaringsopsamling på de projekter, som fik støtte fra puljen. Det er denne erfaringsopsamling, der danner grundlag for denne udgivelse.

Erfaringsopsamlingen

Formålet med erfaringsopsamlingen var at indsamle empiriske erfaringer fra praksis omkring aktiviteter til pårørende til mennesker med handicap, som kunne gives videre til medarbejdere, ledere og beslutningstagere som inspiration til tilrettelæggelse af fremtidige initiativer og indsatser.

Det er Social- og Boligstyrelsen, der har stået for arbejdet med indsamling og bearbejdning af viden.

I løbet af projektperioden blev der både indsamlet viden gennem et spørgeskema og erfaringsudvekslings- og opsamlingsmøder. Der blev sendt to spørgeskemaer ud i løbet af projektperioden: Ét til de deltagende organisationer og ét til projektdeltagere (pårørende). Derudover blev der afholdt tre erfaringsopsamlingsarrangementer med de 15 deltagende organisationer (fem organisationer pr. arrangement).

Som supplement til erfaringsindsamlingen blev der foretaget kvalitative interviews af tilfældigt udvalgte projektdeltagere (pårørende) via telefon eller online-møde. Viden er blevet anvendt til at belyse de pårørendes oplevelser og erfaringer med de indsatser/aktiviteter, de havde deltaget i.

Om projekterne

De afsatte midler blev fordelt på 15 forskellige organisationer. Organisationerne spændte bredt fra store professionelle organisationer til mindre med udelukkende frivillige kræfter. Tilskudsstørrelsen varierede fra organisation til organisation og kan ses i bilag 1.

I løbet af projektperioden udførte foreningerne mange forskellige aktiviteter såsom rådgivning og vejledning, etablering af netværksgrupper, webinarer, produktion af børnebøger, familiearrangementer, yoga, meditationsevents og skriveterapisessioner.

Foreningernes aktiviteter blev blandt andet udført af fagprofessionelle såsom socialrådgivere, psykologer og andre konsulenter, som f.eks. blev booket som eksperter på et specifikt område til afholdelse af oplæg. En stor del af foreningernes aktiviteter blev desuden udført af frivillige med eller uden erfaringskompetence, dette kunne være i form af en peer-rolle eller som vært eller facilitator ved arrangementer.

LÆS MERE OM HVERT PROJEKT FRA DE 15 ORGANISATIONER PÅ DE EFTERFØLGENDE SIDER

Navn på organisationen:

LOBPA – Landsorganisationen Borgerstyret Personlig Assistance

Antal medlemmer af organisationen:

755

Organisationens målgruppe:

Borgere med handicap og deres pårørende

Projektets navn:

Pårørende og handicaphjælper

Målgruppen for projektet var borgere over 18 år, som var ansat som handicaphjælpere for et nærtstående familiemedlem. Målgruppen omfattede således voksne børn, ægtefæller eller forældre til mennesker med indgribende handicap. I projektperioden forventede man at nå ud til 80-150 pårørende.

Formålet med projektet var at understøtte trivsel og livskvalitet hos pårørende, der var handicaphjælpere for et nærtstående familiemedlem.

Målet skulle opnås via regionale peer-to-peer-rådgivningsforløb for de deltagende pårørende i en periode på to år. Rådgivningsforløbene skulle gennemføres i alle fem regioner, både for at undgå for store logistik- og transportudfordringer og for at skabe gode muligheder for, at deltagerne selv kunne danne netværk, efter at forløbet var slut. Indholdet på forløbene skulle udvælges på baggrund af snakke med de pårørende, som havde givet udtryk for, at kommunikation med de bevilgende kommunale myndigheder fyldte meget. Det omhandlede bl.a. støtte til at forstå lovgivning og sagsgange og kommunikation med myndighederne samt støtte til at opbygge et mere tillidsfuldt samarbejde med kommunen.

Udvalgte erfaringer, som foreningen har gjort sig i projektperioden

Det blev erfaret, at de pårørende ikke havde overskud til at møde op til fysiske rådgivningsforløb, bl.a. på grund af ringe mulighed for at forlade den pårørende i hjemmet. I stedet blev der oprettet et rådgivningspanel, som kunne kontaktes via telefon, mail og fysisk fremmøde. I kombination med rådgivningspanelet blev der også udbudt online webinarer med relevante temaer, hvoraf nogle blev optaget og derfor kunne tilgås, når det var muligt for de enkelte pårørende.

Foreningens ønsker til fremtiden

Vi ønsker, at rådgivningspanelet kan fortsætte, og gerne med mulighed for, at borgerne også kan ringe ind, fordi det at tilbyde borgere hjælp fra panelet, vil indirekte være til hjælp for borgerens pårørende (handicaphjælperen).

GODE RÅD

- Snak med de pårørende inden udvikling af indsatser – det sporer os hurtigere ind på, hvad der vil virke.
- Udvikle nemme indsatser, som er nære og konkrete.
- Husk: Indsatser til borgeren aflaster også den, som er pårørende til borgeren.

Navn på organisationen:

Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom

Antal medlemmer af organisationen:

460

Organisationens målgruppe:

Mennesker med PWS og deres pårørende samt fagfolk

Projektets navn:

Balance og styrke gennem krop og sind

Målgruppen for projektet var alle pårørende til mennesker med PWS. Man forventede at nå ud til op mod 30 pårørende i perioden for projektet.

Formålet med projektet var at bearbejde sorg, svære følelser og situationer gennem samtale, yoga og meditation. Deltagerne (pårørende) skulle opnå balance, trivsel og overskud til at leve livet med livskvalitet, på trods af deres livsvilkår som pårørende til en person med PWS. Konkret har det været hensigten at bevidstgøre deltagerne, om deres egne stressreaktioner, for derigennem at blive i stand til at identificere dem og stoppe op.

Målet skulle nås via aktiviteter som yoga, meditation, gruppesamtaler og individuelle samtaler. Samtalegrupperne skulle organiseres, så 8-10 pårørende kunne deltage, og skulle faciliteres af en pårørendecoach (som selv er forælder til et barn, nu ungt menneske med PWS). Rammerne for samtalegrupperne skulle sættes, så deltagerne kunne udveksle erfaringer og inspirere hinanden til håndtering af hverdagen og livet som pårørende til en med PWS. Efter en seance i samtalegruppen skulle der være mulighed for individuelle coachingsamtaler. For at det, der taltes om ¬både i samtalegrupperne og ved individuel coaching, ikke kun skulle blive i ord og hoved blev der suppleret med en form for fysisk aktivitet fx yoga- og meditationsevent.

Udvalgte erfaringer, som foreningen har gjort sig i projektperioden

Det har været udfordrende at få rekrutteret nok deltagere til de forskellige aktiviteter. Der blev lavet justeringer i forhold til at omlægge flere fysiske samtaler til online-samtaler. For de gruppesamtaler, der blev afholdt fysisk, blev disse koblet med et yogaevent, således at det foregik som et 2-dages forløb.

Der har været god feedback fra deltagerne om, at de har fået konkrete redskaber med hjem, f.eks. øvelser fra yoga og meditation, som kan bruges i dagligdagen.

Foreningens ønsker til fremtiden

Vi ønsker i højere grad at skabe mulighed for, at pårørende kan mødes om aktiviteter fx spil, arbejde med planter eller yoga – det var i aktiviteter, at der opstod momenter af flow og oplevelser af at have et liv ud over det at være pårørende. Desuden ønskes fokus på at skabe aktiviteter, som i højere grad også tiltaler mænd. Der overvejes mulighed for at samarbejde med andre organisationer, hvor det giver mening at have en fælles indsats til pårørende.

GODE RÅD

- Administration er en stor opgave i en organisation, der er drevet af frivillige, og det er derfor godt at alliere sig med nogen, der kan tage sig af det administrative.
- Det er en god ide at forsøge at knække koden til rekruttering af pårørende, fx via sociale medier, nyhedsbreve, mund-til-mund eller samarbejde med andre foreninger.

Navn på organisationen:

Parkinsonforeningen

Antal medlemmer af organisationen:

11.000

Organisationens målgruppe:

Pårørende til mennesker med Parkinson

Projektets navn:

Lær at tackle hverdagen som Parkinson-pårørende

Målgruppen for projektet var de nærmeste pårørende til mennesker med parkinson, primært ægtefælle/samboende/kæreste.

Det forventedes, at 75 pårørende ville deltage gennem hele projektperioden.

Formålet med projektet var at give de pårørende en følelse af håb og styrke trods en syg partner, samt at de pårørende blev bedre til at passe på sig selv, bede om hjælp og bevare deres sociale og aktive liv. Formålet var generelt at give deltagerne en følelse af højere trivsel.

Målet skulle opnås gennem seks gange onlineundervisning "Lær at takle," der skulle give de pårørende konkrete redskaber i forhold til at håndtere udfordringer som fx stress, dårlig samvittighed, søvnproblemer og social isolation, samt gennem tre tilsvarende supplerende online gruppesessioner, hvor deltagerne kunne udveksle erfaring og viden samt gode råd omkring hverdagen og organiseringen af den.

Undervisning i "Lær at takle" blev gennemført af fagprofessionelle i samarbejde med komitéen for sundhedsoplysning, og gruppesessionerne blev varetaget af fagprofessionelle.

Udvalgte erfaringer, som foreningen har gjort sig i projektperioden

Udvælgelse af målgruppe og sammensætning af hold er af rigtig stor betydning for, at indsatsen virker. I projektet blev der forsøgt med hold for voksne pårørende, der ikke var samboende med den ramte, og forløbet havde ikke den samme relevans for denne målgruppe, der har dagligdagens udfordringer mere på afstand. Til gengæld var der stor meningsfuldhed der, hvor der var samboende pårørende, der blev sat sammen med nogen, der var på et tilsvarende sted i livet og i forløbet med sygdommen. Generelt er screening af deltagere og forventningsafstemning med dem ift. forløbets indhold vigtig, for at sikre det rette match for alle.

Online-grupper fungerer rigtigt godt for mange af de pårørende til parkinsonpatienter. Dels passer de en syg partner og er presset i forhold til de opgaver, som de skal varetage – og dels kan deres partner måske ikke være alene hjemme, så det har været godt at kunne deltage hjemmefra.

Online-formatet sikrer en form for anonymitet, som fysiske grupper ikke kan. Man møder ikke de øvrige deltagere nede i byen, og man behøver aldrig ses igen. Det har betydet en meget stor fortrolighed mellem deltagerne og har givet dem et rum til at dele svære tanker og følelser. For nogen af dem har det været første gang, at de overhovedet har kunne fortælle om de svære ting, som ofte er forbundet med stor skam.

Håndtering af tilmeldinger var et andet vigtigt læringspunkt. Her har det vist sig at være vigtigt, at kurser ikke annonceres i alt for god tid. Det medførte nemlig både, at det oplevedes som lang ventetid, og at nogen, der havde tilmeldt sig tidligt måske var et andet sted i deres liv, når forløbet startede, således at det ikke længere var det bedste tilbud for dem. Der har generelt været stor søgning, og det har været vigtigt at finde en god måde at håndtere manglende ledige pladser på.

Foreningens ønsker til fremtiden

Vi vil gerne arbejde videre med onlinetilbud til differentierede målgrupper ud fra livssituation, sted i sygdomsforløb og forhold til den ramte. Vi vil også gerne arbejde videre med elementer af "Lær at takle", selvom det ikke bliver helt som i projektet.

GODE RÅD

- Administration er en stor opgave i en organisation, der er drevet af frivillige, og det er derfor godt at alliere sig med nogen, der kan tage sig af det administrative.
- Det er en god ide at forsøge at knække koden til rekruttering af pårørende, fx via sociale medier, nyhedsbreve, mund-til-mund eller samarbejde med andre foreninger.

Navn på organisationen:

Gigtramte børns forældreforening

Antal medlemmer af organisationen:

380

Organisationens målgruppe:

Forældre til børn med gigt

Projektets navn:

Støtte til pårørende til børn med gigt

Målgruppen for projektet var forældre og raske søskende til børn med gigt. Det forventedes at 50 til 100 pårørende ville deltage i løbet af projektet.

Formålet med projektet var at yde vejledning, støtte og rådgivning til forældre og søskende til gigtramte børn og derigennem styrke deres trivsel og øge deres livskvalitet.

Målet skulle opnås igennem samtalegrupper for forældre og søskende, rådgivningsforløb ved en psykolog og undervisning i sygdommen og den nye hverdag med børnegigt inde på livet.

Udvalgte erfaringer, som foreningen har gjort sig i projektperioden

Der har været afholdt et årligt arrangement primært for nye familier, hvor der har været formidlet viden om sygdommen og den nye hverdag. På arrangementet var der også aktiviteter og samtalegrupper for søskende og forældre. Dette har der været god interesse for og god tilbagemelding på. Når først familierne er klar til det, efter at have modtaget diagnosen, oplever mange, at det er en lettelse at møde andre og få fokus på, hvad sygdommen betyder i hverdagen.

Der har været lidt mindre søgning til psykologiske rådgivningsforløb end forventet, men interessen blev øget, efter at tilbuddet blev udvidet til seks gange i stedet for de tre, som man tilbød i det oprindelige tilbud. Dette fordi flere vurderede, at tre gange ved en psykolog ikke var tilstrækkeligt ift. at kunne nå at få udbytte af det.

Foreningens ønsker til fremtiden

Vi kunne godt ønske os en mere sikker finansiering af tilbud til forældre/pårørende. Tidligere fik familierne tilskud af kommunerne til deltagelse i weekendarrangementer med undervisning og rådgivning samt vigtig netværksdannelse og mulighed for at spejle sig i andre i samme situation, men det sker ikke så tit mere. Flere kommuner tager rådgivningen af familierne hjem til kommunernes egne tilbud, men det opleves, at der i kommunerne mangler grundlag for at kunne samle nok pårørende til netværksdannelse og sparring med andre i samme situation lokalt.

GODE RÅD

- Det kan være en udfordring at drive indsatser i en lille forening af forældre, der selv er i målgruppen.
- Tænk gerne midler til projektledelse med ved ansøgning til puljer, så man kan prioritere projektledelsen.
- Psykologiske forløb kan være et rigtig godt tilbud, men det er vigtigt, at der sættes nok samtaler af til den enkelte, så der kan opnås effekt.

Navn på organisationen:

Fibromyalgi og Smerteforeningen

Antal medlemmer af organisationen:

4.500

Organisationens målgruppe:

Borgere med kroniske smertesygdomme, primært fibromyalgi

Projektets navn:

Bryd den negative spiral for pårørende til patienter med fibromyalgi

Målgruppen for projektet var alle pårørende dvs. partner/ægtefælle, forældre og søskende. Hovedvægten lå dog på partner/ægtefælle.

Det forventedes, at projektet ville nå ud til ca. 300 pårørende gennem hele projektperioden.

Formålet med projektet var, at de pårørende kunne få input og viden til at forstå, hvordan den kroniske smertesygdom påvirker familien og den pårørendes liv i den forbindelse. Det handlede blandt andet om at skabe et sprog omkring udfordringerne og få tacklet de konkrete udfordringer, som de pårørende oplevede, så der kunne skabes en oplevelse af bedre trivsel for de pårørende.

Målet skulle opnås gennem flere forskellige aktiviteter. Bl.a. emnebaserede webinarer, uddannelses- og netværksmøder og "glædesdage" for hele familien med fokus på fællesskab i familierne og positive fælles oplevelser uden fokus på sygdom.

Udvalgte erfaringer, som foreningen har gjort sig i projektperioden

Målgruppen for fibromyalgi er overvejende kvinder. De pårørende partnere var således fortrinsvist mænd. Der har derfor været fokus på undervejs at tilpasse indsats og rekruttering til noget, der især gav mening for mænd. Der var generelt stor efterspørgsel blandt de mandlige pårørende på temaer, der afklarede og forklarede sygdommen, samt emner, der berørte redskaber og værktøjer til at klare hverdagen. Netværksdannelse og mere følelsesfokuserede snakke har været mindre efterspurgt blandt de pårørende, men har været noget, de sygdomsramte i højere grad har ønsket (og efterspurgt). Dog var der stor succes med forløb med en mandlig psykolog, der formåede at skabe rum for dybe snakke om det svære i relationen til en smerteramt, og de frustrationer, der også kunne følge med. Det lod til at være positivt for mændene at blive mødt af en mandlig psykolog, som de nemmere kunne spejle sig i ift. udtryk for følelser.

De familieorienterede "glædesdage" med fokus på positive oplevelser i familierne har også givet rigtig god mening og har skabt glæde samt et skift af fokus i en presset hverdag.

Foreningens ønsker til fremtiden

På baggrund af de erfaringer fra projektet, vi har nu, ville vi i dag starte med at orientere os mod hele familien først og sørge for, at der er skabt tryghed om, hvad tilbuddet til den pårørende går ud på. Foreningen skal sørge for, at der tages højde for det pres, familierne oplever i hverdagen. Det er svært at tage dage ud af familiernes hverdage, men korte glædesdage på en eftermiddag med nogle rare aktiviteter, hvor man bare skal være sammen, ville være godt.

GODE RÅD

- Mænd og kvinder har ikke altid ens behov som pårørende. Husk at tilpasse indsatsen til den målgruppe, I vil nå.
- Psykologisk tryghed er vigtigt for de ramte, så de har klarhed over, hvad forløbet til den pårørende går ud på.
- Det er vigtigt med forståelse for, hvad det betyder, når et familiemedlem bliver ramt af stærkt belastende vilkår, og for hvordan det kan adresseres i åbenhed.

Lungeforeningen

Navn på organisationen:

Lungeforeningen

Antal medlemmer af organisationen:

14.000

Organisationens målgruppe:

Mennesker, der er ramt af lungesygdomme

Projektets navn:

Digitale tilbud målrettet pårørende til mennesker med en lungesygdom

Målgruppen for projektet var alle typer af pårørende til mennesker med en lungesygdom, dog ikke pårørende til børn med en lungesygdom.

Det forventedes, at 30 til 80 pårørende ville deltage over hele projektperioden.

Formålet med projektet var, at de pårørende fik fagligt og personligt udbytte af indsatsen, samt at de socialt kunne se det berigende i at indgå i et netværk for pårørende, der kunne fortsætte efter projektperioden.

Målet skulle opnås igennem faglige onlineoplæg og skriveterapisessioner, som skulle bidrage til at styrke den pårørendes livskvalitet og trivsel. Derudover var målet også at styrke grundlaget for oprettelse af et pårørendenetværk i Lungeforeningen.

Udvalgte erfaringer, som foreningen har gjort sig i projektperioden

Onlineoplæggene var tilgængelige både for pårørende og ramte. Det blev et opmærksomhedspunkt, at de pårørende ofte også har sygdomme eller andet at slås med, og det gør det meget vigtigt, hvordan man taler om det at være pårørende, da den ramte også kan have rollen som pårørende til en person, der har det svært. Det fungerede også godt, at de ramte hørte spørgsmål og overvejelser fra pårørende til andre end dem selv, da det kunne sætte nye tanker i gang.

Derudover har der været fokus på balancen mellem relevante temaer i oplæggene, men uden at det gik hen og blev til egentlig terapi. Det kan generelt være svært at skabe deltagelse og lyst til at dele i et onlinerum, hvis det kan have karakter af terapi.

Rekruttering var til tider en udfordring, da det var svært at danne hold og sikre fastholdelse fra oplæg til oplæg. Oplægsrækken blev derfor brudt op til enkeltstående oplæg med fri deltagelse. Det blev en opmærksomhed at lade det med at dele ud om sig selv og egen situation være noget, der måtte opstå. Det var svært at rekruttere til netværkene og få nogle pårørende med levede erfaringer og overskud i hverdagen til at stå for dem, men det kunne være lettere at få flere til at deltage i forlængelse af et mere faktuelt oplæg.

Pårørende er tit rigtig pressede, og det var desuden svært at sikre, at netværket blev tilstrækkeligt konstruktivt og givende at deltage i.

Foreningens ønsker til fremtiden

At arbejde videre med udviklingen af det format på oplæg, som fremkom i indsatsen. Faglige oplæg med varierende indhold, hvor mere psykologiske aspekter kan knyttes på, uden at det bliver overvældende. Det kunne også være optimalt at oprette fysiske grupper i de større byer og udvikle kontakten til kommunale tilbud.

GODE RÅD

- Afgræns persongruppen, og bliv klar på, hvilken målgruppe du vil arbejde med. Foreningen er blevet inspireret af begrebet omsorgspårørende, som er dem, der er der i hverdagen.
- Man kan ikke give alle alt hver gang, så gør det klart, hvad deltagerne skal have med.
- Gør det ufarligt Ift. rekruttering. Start ikke med, at nu skal vi snakke om det svære. Byg på, når folk er trygge.

høreforeningen

Navn på organisationen:

Høreforeningen (tidl. Decibel – Landsforeningen for børn og unge med høretab)

Antal medlemmer af organisationen:

9000 medlemmer
(tidl. ca. 400 familier)

Organisationens målgruppe:

Mennesker med høreproblemer samt pårørende

Projektets navn:

Rådgivning til forældre til børn og unge med høretab

Målgruppen for projektet var forældre til børn og unge med høretab. Det forventedes at nå ud til +300 pårørende i projektperioden.

Formålet med projektet var at styrke forældre til børn med høretabsevne til at mestre hverdagen som forælder til et barn med en hørespecifik funktionsnedsættelse. Ved at tilbyde helhedsorienteret rådgivning skulle forældrenes egne handlemuligheder relateret til både egen og hele familiens situation styrkes.

Målet skulle opnås via rådgivningsaktiviteter målrettet forældre til børn med høretab på tre forskellige områder, der hver dækkede et perspektiv på de udfordringer, forældrerollen til et barn med høretab rummer. Rådgivningen på hvert område bestod af vejledningssessioner via telefon, mail, fysiske eller digitale møder mellem rådgiver og forældre. Hvert forløb blev tilpasset individuelt og kunne bestå af en eller flere sessioner alt efter forældrenes behov.

Konkret skulle støtten ydes i form af rådgivning på tre områder:

- Psykologbistand til kriseramte forældre
- Audiologopædisk vejledning til forældre, som havde behov for supplerende rådgivning om, hvordan de bedst muligt hjælper deres barn til at kunne kommunikere, og hvordan barnet bedst muligt støttes i dets sproglige, faglige og sociale udvikling.
- Socialfaglig rådgivning om støttemuligheder til forældre, der havde svært ved at overskue, hvilke muligheder for støtte der findes, og havde brug for hjælp til at navigere i tilbuddene.

Udvalgte erfaringer, som foreningen har gjort sig i projektperioden

Erfaringen viste, at særligt rådgivning med audiologopæd samt socialrådgiver var efterspurgt. Typisk foregik det via telefon med fleksible telefontider, hvor dem, som måtte ringe forgæves, blev opfanget af et system, så der kunne skabes kontakt efterfølgende.

Foreningen udarbejdede et årshjul, da de kunne se et mønster i, hvornår der særligt var brug for deres rådgivning, fx op til skolestart og generelt ved overgange i barnets liv. Det blev brugt i deres interne planlægning og normering til at justere medlemstilbud, så fx webinarer omkring skolestart fx blev afholdt op til det tidsrum, hvor foreningen ellers oplevede mange henvendelser om netop det emne.

Foreningens ønsker til fremtiden

Vi ønsker at udbygge den socialfaglige rådgivning, fx ved at udvikle andre metoder til formidling/formater med socialrådgiver, end dem socialrådgivere normalt benytter, når de er i kontakt med borgere.

GODE RÅD

- Mange familier oplever det som udfordrende og komplekst at skulle navigere i systemet og efterspørger derfor individuel socialfaglig og audiologopædisk rådgivning. Det er centralt som forening, at kunne tilbyde dette i en eller anden form.
- Som organisation er det vigtigt at indtænke muligheder for at justere sin indsats løbende – ikke at få lagt sig for meget fast i en ramme fra start, men gerne fx have mulighed for at justere på ressourcerne i forhold til de behov, målgruppen giver udtryk for.

Navn på organisationen:

Landsforeningen af Forældre til Blinde og Svagsynede (LFBS)

Antal medlemmer af organisationen:

450 (Dækker over ca. 150 familier)

Organisationens målgruppe:

Forældre til blinde og svagsynede børn

Projektets navn:

LFBS aktiviteter for pårørende til blinde og svagsynede børn og unge 2021-2024

Målgruppen for projektet var forældre, bedsteforældre og andre nære pårørende samt søskende til blinde og svagsynede børn og unge. Det forventedes at have mellem 20 og 40 deltagere på de forskellige aktiviteter, og derudover formidle viden bredt om livet med et barn med synshandicap.

Formålet med projektet var at opbygge og forankre en pårørendeindsats, der via webinarer, rådgivning og målgruppespecifikke arrangementer kunne oplyse, støtte og vejlede de nærmeste pårørende omkring børn og unge med synshandicap i forhold til både følelsesmæssige og praktiske spørgsmål.

Målet skulle nås gennem aktiviteter med udgangspunkt i at tilbyde støtte og rådgivning ud fra empowerment tankegangen. Rådgivningen skulle derfor i høj grad bygge på både teoretisk og praktisk viden fra faglige eksperter samt erfaringsbaseret viden fra og netværksdannelse med andre i samme situation. Endelig skulle aktiviteterne tage udgangspunkt i rollemodeller, som kunne danne inspiration og motivere til positiv forandring.

Udvalgte erfaringer, som foreningen har gjort sig i projektperioden

Oprindeligt var det tanken, at online netværksdannelse skulle fylde mere, men det var svært at rekruttere til. Generelt har anvendelsen af online-formater endnu ikke fundet sin endelige form. At arbejde med en bredere kreds af pårørende end bare forældre på de fysiske arrangementer har til gengæld vist sig at være meget meningsfyldt. Det giver god mening at holde arrangementer, hvor søskende, bedsteforældre eller andre nære pårørende deltager. Dels møder de andre i samme situation som dem selv, og dels får de gennem rådgivning og aktiviteter/øvelser nye indsigter i, hvad det vil sige at leve med et synshandicap. Når vi arbejder med mestring og forståelse af det at have et synshandicap, er det både noget, der giver børnene med synshandicap en bedre støtte fra deres nærmeste, men også noget, der kan løfte hele familiens oplevelse af at kunne mestre og håndtere noget sammen, der er svært, og det giver dem styrke til at klare hverdagen derhjemme.

Foreningens ønsker til fremtiden

Vi vil gerne arbejde videre med den indsigt, vi har fået gennem projektet, ift. at vi er på den rette vej med vores tilbud til vores medlemmer. Derudover vil vi arbejde videre med formidling af erfaringer til de, der også har brug for nogen at spejle sig i, men som ikke nødvendigvis har lyst til eller mulighed for at deltage i et fysisk arrangement.

GODE RÅD

- Kend jeres målgruppe, og tilrettelæg indsatsen efter, hvad I ved virker for målgruppen.
- Brug jeres erfaringer aktivt, og juster undervejs, der hvor I bliver klogere.

Dansk Handicap Forbund
– et liv med lige muligheder

Navn på organisationen:

Dansk Handicap forbund (DHF)

Antal medlemmer af organisationen:

8000

Organisationens målgruppe:

Mennesker med bevægelses-handicap

Projektets navn:

Lad målgruppen vise vej - med en innovativ tilgang afprøves peerstøtten ved at lade mål-gruppen definere aktiviteter i indsatsen

Målgruppen for projektet var primært forældre til børn med bevægel-seshandicap. Projektets sekundære målgruppe var søskende. Det for-ventedes, at projektet ville nå ud til mellem 30-80 forældrepar gennem hele projektperioden.

Formålet med projektet var, med en peer-to-peer-metode, at gøre hverdagen for forældre til børn med bevægelseshandicap mindre uoverskuelig, kaotisk og stressfuld.

Målet skulle opnås via mere eller mindre uformelle peer-to-peer-støt-teindsatser, som skulle tilrettelægges som gruppebaserede forløb med henblik på, at forløbene kunne munde ud i selvkørende netværksgrup-per, hvor deltagerne selv skulle definere aktiviteterne, og ad den vej skulle opnå mere ejerskab og mest mulig fleksibilitet.

Foruden netværksgrupperne skulle der afholdes online fællesmøder, hvor der skulle være oplæg med fagprofessionelle inden for emner ud-valgt af forældrene. Fællesmøderne skulle give forældrene inspiration og værktøjer, som de kunne arbejde videre med i netværksgrupperne og i deres hverdag.

Udvalgte erfaringer, som foreningen har gjort sig i projektperioden

DHF har gennem projektet erfaret, at der er et behov for netværks-grupper for forældre til børn med handicap eller særlige behov, samt at en peer-to-peer-tilgang, hvor forældre bliver inspireret af hinandens viden og erfaringer, er en brugbar og relevant tilgang for målgruppen.

Dog har DHF erfaret, at tid, ressourcer og kræfter er begrænsede hos forældrene, så den fleksible og selvkørende tilgang til netværksgrup-perne viste sig at være for stor en opgave for flere forældre, hvorfor netværksgruppernes levedygtighed blev udfordret i projektet. Der blev derfor tilbudt mere støtte til de frivillige i form af praktisk hjælp og or-ganisering.

Ved online fællesmøder blev de faglige oplæg optaget, så de kunne til-gås efterfølgende, hvilket har fungeret godt.

Foreningens ønsker til fremtiden

Vi ønsker fortsat at have fokus på målgruppen og vil også fortsætte med at tilbyde webinarer med emner, som er relevante for forældre til børn med handicap.

GODE RÅD

- Det er en god ide at etablere netværksgrupper for forældre til børn med handicap, men det skal gøres med en håndholdt og understøttende facilitering, så ejerskabet til netværksgruppen bliver overtaget af forældrene over en længere periode.
- Det er en god ide at være opmærksom på, at netværksgrup-perne ikke dræner forældrene for energi, men derimod giver energi til hverdagen. Derfor er det vigtigt i netværksgrupper-ne at få italesat hverdagens små succeser.

Navn på organisationen:

Hjernesagen

Antal medlemmer af organisationen:

ca. 9.000

Organisationens målgruppe:

Mennesker med følger efter erhvervet hjerneskade, pårørende, fagfolk og andre interessenter

Projektets navn:

Støtte til børn og unge: de usynlige pårørende

Målgruppen for projektet var unge pårørende (15-30 år) til et menneske med erhvervet hjerneskade. Det forventedes at nå ud til 100 pårørende i projektperioden.

Formålet med projektet var at give de unge større handlekompetence i eget liv samt at de skulle opleve øget trivsel og livskvalitet gennem projektet. Desuden skulle projektet give dem mulighed for at møde andre i samme livssituation som dem selv og derved spejle sig i andre deltageres oplevelser og erfaringer.

Målet skulle opnås via et online kursusforløb for en gruppe af unge pårørende, hvor de henover seks gange á en time og 15 minutters varighed blev tilbudt et fortroligt rum, hvor de sammen med andre unge pårørende kunne tale om svære følelser, få redskaber til at håndtere livet som pårørende og få nogle at spejle sig i.

Kursusforløbet bestod af små videoer, fælles oplæg og gruppedrøftelser. Facilitator på forløbet var typisk en yngre person, som selv var pårørende til en ramt.

Udvalgte erfaringer, som foreningen har gjort sig i projektperioden

Hjernesagen havde i starten af projektet et samarbejde med Komiteen for Sundhedsoplysning og brugte deres "Lær at Tackle"-forløb. Undervejs blev det tydeligt, at dette format var mindre brugbart til Hjernesagens målgruppe af børn og unge i det set-up, man havde tænkt sig. Især med hensyn til gruppedrøftelser og opsamling herpå matchede det ikke det behov, der var hos denne målgruppe. Hjernesagen oprettede derfor sit eget forløb, hvor tilpasninger i højere grad kunne integreres. Erfaringerne herfra vil blive delt med Komiteen for Sundhedsoplysning.

Fra start indeholdt projektet også planer om afholdelse af en sommercamp for de unge pårørende, men grundet manglende interesse blev det i stedet omlagt til en enkelt temadag, hvor overnatning og manglende tid, grundet fritidsjob, derfor fik mindre betydning.

Det har været svært at få fat i de mandlige pårørende, og på mange af forløbene har der derfor primært været kvindelige deltagere.

Foreningens ønsker til fremtiden

Vi ønsker at fortsætte med online pårørendeforløb og herunder udvikle tilgangen, så også unge mandlige pårørende har lyst til at blive en del af en pårørendegruppe.

Vi har søgt fondsmidler og går med tanker om at udvide med nye online pårørendeforløb, fx; til voksne over 30 år, herunder både samlevere, voksne børn og søskende.

GODE RÅD

- Overvej kommunikationen i forhold til målgruppen, og brug simple beskrivelser og ord.
- Pilottest indsatserne, materialer, sprogbrug og evaluér efterfølgende ved både at spørge deltagerne og dem, der var tilmeldt, men ikke mødte op eller faldt fra.
- Det er en god investering at bruge meget tid på at rekruttere og forsøge at afdække, hvilke behov der er til stede hos målgruppen.

PÅRØRENDE
I DANMARK

Navn på organisationen:

Pårørende i Danmark

Antal medlemmer af organisationen:

170

Organisationens målgruppe:

Pårørende på tværs af diagnoser

Projektets navn:

Pårørendetelefonen

Målgruppen for projektet var pårørende til mennesker med sygdom eller handicap på tværs af aldersgrupper, pårørenderelationer og specifikke funktionsnedsættelser.

Formålet med projektet var gennem samtaler og inspiration at give den pårørende mulighed for at etablere bedre egenomsorg samt styrke sin evne til at tilpasse sig til og mestre de særlige livsvilkår for pårørende til et menneske med behov for hjælp. Derigennem fik den pårørende mulighed for at styrke sin daglige trivsel og langsigtede resiliens. Man forventede at nå ud til mere end 300 pårørende i projektperioden.

Målet skulle opnås ved at levere en åben peer-to-peer-telefonlinje i to x tre timer pr. uge. Telefonvagterne skulle være bemandet af pårørendementorer (erfarne pårørende og tidligere pårørende), som skulle besvare alle opkald. Pårørendementorerne kunne efter behov henvise til en samtale med en fagekspert (socialrådgiver eller psykolog). Hver samtale kunne vare op til 30 min., og der kunne tilbydes én fagekspert-samtale á 30 – 60 min. pr. bruger. Den pårørende kunne henvende sig anonymt.

Udvalgte erfaringer, som foreningen har gjort sig i projektperioden

I projektperioden kom der færre henvendelser end først antaget, hvilket kunne skyldes, at den primære årsag til at være pårørende er, at en nærtstående er syg. Derfor har den pårørende fokus på den syge og dennes diagnose frem for på sin egen belastning og manglende trivsel som pårørende. Egne belastninger opdages først med tiden og er ofte præget af skyldfølelse.

I projektet måtte man intensivere markedsføringen om telefonlinjen, fx via andre patientforeninger eller på sygehusafdelinger, fx demensafsnit, hvor der typisk er pårørendeinformation om tilbuddet. Det fungerede godt, hvis en fagperson eller anden udenforstående italesatte behovet for, at den pårørende også skulle huske at lytte til egne behov.

Der var behov for at være konsistent i tilbuddet, fx havde telefonlinjen også åben hen over sommerferien.

Foreningens ønsker til fremtiden

Ønsket er at markedsføre telefonlinjen i højere grad, særligt i kommuner, hvor der ikke findes pårørendevejledere.

GODE RÅD

- Hav tålmodighed – det tager tid at løbe i gang.
- Vær meget opsøgende – det er en svær målgruppe at få fat i.
- Hav en tydelig italesættelse af, at det er vigtigt, at pårørende passer på sig selv for at kunne blive ved med at passe på deres kære.

- LIVET MED UDVIKLINGSHANDICAP

Navn på organisationen:

LEV – Livet med udviklings-handicap

Antal medlemmer af organisationen:

8.142

Organisationens målgruppe:

Mennesker med udviklingshan-dicap og deres pårørende

Projektets navn:

Pårørendevenner

Målgruppen er alle pårørende til mennesker med udviklingshandicap. Man forventede, at man ville nå ud til +300 pårørende i projektperioden.

Formålet med projektet var at give de pårørende større overskud og forbedre deres mulighed for at håndtere deres livssituation.

Målet skulle opnås ved at gøre det nemmere for pårørende at navigere i de offentlige systemer, især i overgangene mellem de forskellige livsfaser. Indholdet i projektet var pårørendecaféer, pårørendetræf og bisidderordning.

Udvalgte erfaringer, som foreningen har gjort sig i projektperioden

Et bisidderkorps (pårørendevenner) skulle opbygges, så der var nogen med erfaringskompetence, der var klar til at rykke ud, når andre medlemmer havde brug for nogen at tale med eller trække på. Dette har vist sig at være nemmere at gennemføre ift. bisidderkorpset, hvor der er noget på spil, fx i mødet med systemet. I forhold til andre problematikker har det været vanskeligere og vist sig nødvendigt, at de pårørende kendte hinanden i forvejen for at være trygge ved at opsøge sparring fra andre til mere følsomme emner.

Pårørendecaféerne har været en succes og fyldte mere i projektet end forventet. Det fungerede især godt, når det var pårørende, der formidlede ud fra egne erfaringer, og således var indgangsvinklen til et tema. Det er lykkedes at skabe mindre og trygge rum på caféerne, hvor der kunne åbnes op, og derved også udveksles erfaringer blandt deltagerne rundt om temaerne i pauserne.

Når der skulle deles personlige erfaringer, opnåede man ikke det nødvendige fortrolige rum på virtuelle møder.

Foreningens ønsker til fremtiden

I Lev arbejder vi fremadrettet videre med det, der er udviklet i projektet. Konkret ift. til lokale bisidderkorps samt pårørendecaféer og lignende. Derudover vil vi gerne lave flere fysiske weekendarrangementer for hele familien, hvor alt er tilrettelagt på deltagernes præmisser og giver et tiltrængt pusterum også for eventuelle søskende, der kan spejle sig i andre familier, der er anderledes på samme måde som deres.

Vi vil fortsætte med at lave onlinemøder, webinarer og podcasts, når det handler om at formidle konkret viden.

GODE RÅD

- Sørg for inddragelse af målgruppen. Gør noget med og ikke for dem, der er i fokus.
- Husk at skabe plads for tabu-snakke, hvor man kan komme ud med de "forbudte" tanker.
- Mange gode snakke opstår i de pauser man lægger ind
- Selvom pårørende er pressede, er der så megen viden, erfaring og god vilje at trække på.
- Det har værdi at bruge både fagprofessionelle og pårørende som oplægsholdere.

nyreforeningen

Navn på organisationen:

Nyreforeningen

Antal medlemmer af organisationen:

6.000

Organisationens målgruppe:

Personer med nyre- og urinvejssygdom, pårørende og donorer

Projektets navn:

Fællesskaber for pårørende til personer med nyresygdom

Målgruppen var primært voksne pårørende til mennesker med kronisk nyresygdom. Pårørende kunne være ægtefælle, samlever, kæreste, forældre og søskende til et familiemedlem med nyresygdom. Ligeledes inkluderede man i et vist omfang børn af forældre eller søskende til børn med nyresygdom. Man forventede at nå ud til 150-300 pårørende i projektperioden.

Formålet med projektet var, via peer-fællesskaber og familiedage, at styrke trivsel og livskvalitet for pårørende. I fællesskaberne skulle pårørende til mennesker med nyresygdom hjælpe hinanden med at finde håb og håndtere dagligdagens små og store udfordringer. Der skulle være mulighed for at spejle sig i andre, som var i samme situation, samt mulighed for at lære at lytte og forstå egne behov.

Målet skulle opnås via oprettelse af pårørendefællesskaber i Nyreforeningens fem regioner rundt om i landet. Til projektet skulle frivillige peer-støttepersoner/pårørendeværter tilknyttes, hvis vigtigste funktion skulle være at fungere som positive rollemodeller og skabe et trygt og rart miljø i fællesskaberne.

Projektet skulle også indeholde et tilbud om familiearrangementer, hvor familier skulle bringes sammen, og hvor der var mulighed for, at børn og unge kunne tale med en, som havde været igennem de samme ting, og som havde ca. den samme alder som dem selv. Et familiearrangement kunne eksempelvis være en tur i Zoologisk Have, i en klatrepark eller i et sommerland. Ligeledes skulle der gennemføres to familiekurser, som skulle klæde hele familien på til at kunne tackle livet med nyresygdom i familien.

Via foreningens rådgivningskonsulent/socialrådgiver skulle der tilbydes individuel råd og vejledning. Der kunne ligeledes henvises til psykologsamtaler.

Via projektet skulle der endvidere produceres to børnebøger, én hvor far har en nyresygdom, og én hvor barnet har en nyresygdom.

Udvalgte erfaringer, som foreningen har gjort sig i projektperioden

Mødehyppigheden i fællesskaberne blev sat lidt ned undervejs, og i stedet for fem regionale fællesskaber blev det til flere og mere lokale fællesskaber. Et enkelt fællesskab blev et nationalt onlinefællesskab, idet målgruppen var meget specifik og begrænset ift. antallet af mulige deltagere.

Det har været en udfordring at finde og fastholde frivillige værter. Det var sårbart, når de frivillige selv oplevede tab og sygdom.

Ved afholdelse af familiearrangementer blev det erfaret, at det var hensigtsmæssigt at have et ekstra lokale til rådighed, således at deltagerne undervejs på dagen kunne mødes et sted, og der kunne opstå erfaringsudveksling på kryds og tværs.

Der var mindre efterspørgsel på personlige samtaler med psykolog, og projektdeltagerne efterspurgte i højere grad parterapi og samtaler med en socialrådgiver.

Foreningens ønsker til fremtiden

Vi ønsker at fortsætte med fællesskaberne for pårørende, og at der parallelt oprettes fællesskaber for personer med nyresygdom. Foreningen fortsætter samtidigt med at have særlige uddannelsesdage for værter af disse fællesskaber. Ligeledes vil foreningen fortsætte med at holde familieudflugter, hvor der er plads til uformel erfaringsdeling.

GODE RÅD

- Når man laver indsatser kun for pårørende, kan det også nogle gange være en fordel at medtænke ægtefællen – fx ved at lave parallelle fællesskaber for ægtefæller.
- Hvis der skal dannes fysiske fællesskaber, skal de dannes forholdsvist lokalt, så rejsetiden ikke bliver for lang for en målgruppe, hvor mange har en travl hverdag.
- Der kan ligge en stor opgave hos de frivillige – sørg for, at de kan få noget støtte, fx ved at have tilknyttet en kontaktperson på sekretariatet både til administrative opgaver, men også til at drøfte problematikker i fællesskaberne. Sørg for at tilbyde regelmæssige kurser til de frivillige, det opleves som meget motiverende.

Navn på organisationen:

CP Danmark – Landsforeningen for cerebral parese

Antal medlemmer af organisationen:

5.000

Organisationens målgruppe:

Mennesker med cerebral parese og deres pårørende

Projektets navn:

Pårørendekonsulent til CP Danmark, Landsforeningen for cerebral parese

Den primære målgruppe for projektet var forældre, søskende og bedsteforældre til et barn med cerebral parese (CP). Venner, egne børn, ægtefæller og øvrig familie var sekundære målgrupper. Man forventede at nå ud til mere end 300 pårørende i perioden for projektet.

Formålet med projektet var at give pårørende til mennesker med CP et tilgængeligt, trygt og tværfagligt tilbud om støtte og læring til at mestre rollen som pårørende.

Målet skulle nås gennem udvikling af en platform, som skulle styrke pårørendes adgang til viden om diagnosen og pårørenderollen og give dem redskaber til at støtte personen med handicap og mestre rollen som pårørende. Derudover et tilbud om individuel rådgivning - både fra et emotionelt og socialfagligt perspektiv - og udvikling af kurser, videoer og lydmateriale med fagligt indhold samt facilitering af netværksgrupper for pårørende.

Udvalgte erfaringer, som foreningen har gjort sig i projektperioden

Nogle aktiviteter ramte den tilsigtede målgruppes behov mere end andre. En klar definition af målgruppen og udbyttet af et givent arrangement var vigtig for at sikre en god forventningsafstemning. Det var vigtigt at lægge sig fast på målgruppe og formål ved hver enkelt aktivitet i projektet, så man ikke skød med spredehagl uden at få fat i nogen i målgruppen med sit tiltag.

Der var positive erfaringer med at differentiere indholdet og aktiviteten alt efter målgruppen, fx ift. børnefamiliernes tid og overskud til at kunne deltage i et fysisk weekendarrangement. De kunne i stedet have gavn af at tilgå viden, når det passede dem, fx via video eller podcast. Derimod ønskede målgruppen af bedsteforældre måske hellere at møde fysisk op og få en oplevelse sammen.

Det var en vigtig opgave at støtte de "erfaringskompetente frivillige", når de bidrog med oplæg. Det skulle også være en god oplevelse for dem, hvor de ikke fik delt mere, end det, de ønskede, så de ikke bagefter ville fortryde at have delt noget, de ikke havde lyst til at dele. De frivillige formidlede ud fra egne erfaringer, og det kan gå flere veje ift. udbyttet for deltagerne. Der kan en fagprofessionel bedre "bestilles" til et bestemt tema.

Foreningens ønsker til fremtiden

Vi vil gerne fortsætte med at udbyde flere aktiviteter til målgruppen, i en god balance mellem telefonisk rådgivning med mulighed for senere hen at tilføje en chatfunktion, samt med netværks- eller erfaringsudvekslingsaktiviteter og vidensformidling. Vi vil arbejde videre med at tilrettelægge forskellige aktiviteter, så de er tilpasset til forskellige livssituationer.

GODE RÅD

- Sørg for klar forventningsafstemning om aktiviteter, så de appellerer til den rette del af målgruppen.
- Vær realistisk med, hvad du vil formidle til hvem og hvordan, så man sikrer, at man når målgruppen ud fra deres livssituation.
- Tag hånd om de frivillige, der deler ud af egne erfaringer. Det skal også være en god oplevelse for dem.

ULYKKESPATIENT FORENINGEN

Navn på organisationen:

UlykkesPatientForeningen

Antal medlemmer af organisationen:

8.000

Organisationens målgruppe:

Mennesker med varige følger eller handicap efter ulykke

Projektets navn:

Styrket livskvalitet for pårørende til ulykkesramte

Målgruppen for projektet var pårørende til personer, som har været udsat for en ulykke, der har medført varige følger. Dette kunne både være synlige tilstande, som fx fysiske funktionsnedsættelser, eller usynlige tilstande, fx kroniske smerter. Pårørende defineredes som de personer, der selv opfatter sig som de nærmeste til den ulykkesramte. Der kunne være tale om partner/ægtefælle eller andre nære familiemedlemmer (forældre, voksne børn og mindreårige børn), men det kunne også være venner eller personer fra den ramtes omgangskreds. Man forventede at nå ud til mere end 300 pårørende i perioden for projektet.

Formålet med projektet var at yde støtte og rådgivning til pårørende til ulykkesramte for derigennem at styrke deres trivsel og livskvalitet. Projektet ville udvikle og afprøve en bred variation af aktiviteter inden for to områder: viden og rådgivning samt fællesskab og social støtte.

Målet skulle nås igennem aktiviteter i form af individuel rådgivning, videoer og artikler på hjemmesiden samt uddannelsesforløb for pårørende. Derudover aktiviteter med fokus på fællesskab og social støtte i form af online netværksforløb og familieaktiviteter i lokalkredse.

Udvalgte erfaringer, som foreningen har gjort sig i projektperioden

Det fungerede godt at lave vidensdeling dels via netværksforløb og artikler på hjemmesiden. Især havde personlige fortællinger, i artikler og videoer, en stor interesse, og disse materialer nåede bredt ud.

Det havde positiv betydning for deltagerantallet til netværksforløbene og uddannelsesforløbene, at man kunne melde sig på fra gang til gang og dermed ikke skulle melde sig til et helt forløb fra starten.

Foreningens ønsker til fremtiden

Vi ønsker at afprøve netværksforløb på en anden måde – hvor man i mindre grad har fokus på det at være pårørende, mere fokus på en aktivitet, fx hobby-netværksgrupper.

GODE RÅD

- Det er vigtigt at sætte god tid af til rekruttering, fx kan det være en god idé at udføre forsamtaler med kommende deltagere til netværksforløb.
- Ved aktiviteter, hvor deltagerne får viden og rådgivning, skal der være en vis grad af parathed hos deltagerne (selvhjælp).

Erfaringer på tværs af projekterne

I det følgende har vi forsøgt at identificere centrale og handlingsanvisende erfaringer på tværs af de 15 projekter. På tværs af organisationernes arbejde er der flere centrale erfaringer, som går igen og kan betragtes som generelt handlingsanvisende ift. et pårørendesamarbejde. Det skal dog bemærkes, at organisationerne har forskellige målgrupper, formål og metoder, hvilket gør det vanskeligt at lave en direkte sammenligning. I stedet fokuseres der her på de erfaringer, som kan pege i samme retning og danne grundlag for nogle generelle handlingsanvisninger ift. et pårørendesamarbejde.

1 INDDRAG DE PÅRØRENDE AKTIVT FRA START

Flere organisationer fremhæver vigtigheden af at inddrage målgruppen tidligt i udviklingen af indsatser. Når de pårørende involveres fra begyndelsen, sikres det, at aktiviteterne er relevante og tilpasset deres behov. Denne proces fremmer også ejerskab og engagement. For at opnå dette er det vigtigt at definere målgruppen klart allerede i planlægningsfasen. En tydelig målgruppebeskrivelse gør det desuden lettere at skræddersy aktiviteter, så de imødekommer deltagernes behov og ressourcer.

Flere organisationer påpeger, at et uklart match mellem aktivitet og målgruppe kan gøre rekruttering udfordrende. For nogle har dette været løst ved efterfølgende at tilpasse aktiviteten til målgruppens behov. En tidlig inddragelse hjælper med at afdække deltagernes ønsker og forudsætninger for at deltage og kan dermed minimere risikoen for at ramme forkert.

2 SKAB TRYGHED OG REALISTISKE FORVENTNINGER

Når målgruppen er defineret, og aktiviteterne er tilpasset deres behov, er det næste vigtige skridt at skabe tryghed og afstemme forventninger. En klar kommunikation om formålet med indsatsen og dens indhold kan hjælpe med at undgå skuffelser og samtidig sikre, at deltagerne føler sig velkomne og motiverede.

Psykologisk tryghed nævnes som særlig vigtig for pårørende. Mange projekter har oplevet, at det er en god idé at begynde med mindre krævende eller ufarlige emner og derigennem opbygge tillid. Dette giver deltagerne mulighed for gradvist at åbne op om de mere sårbare emner. En omhyggelig screening og dialog med potentielle deltagere kan desuden være en hjælp til at sikre, at de deltagende pårørende får mest muligt ud af forløbet.

3 VÆR TÅLMODIG – OPBYGNING OG REKRUTTERING TAGER TID

Rekruttering af pårørende har været en udfordring for mange projekter, da målgruppen ofte er presset og har begrænset overskud. Det kræver derfor tid og en opsøgende indsats at opbygge tillid og interesse omkring nye tilbud. Mange projekter har haft succes med at kombinere forskellige metoder såsom sociale medier, mund-til-mund-metoden og samarbejde med andre aktører.

I nogle tilfælde kan en langsom opstart skyldes, at tilbuddet ikke matcher målgruppens behov eller formidles forkert. Her har flere projekter erfaret, at det kan være nødvendigt at justere indsatsen undervejs for bedre at ramme de ønskede deltagere. Samtidig understreges det, at tålmodighed ofte er afgørende, da det tager tid at skabe kendskab og rodfæste nye initiativer.

4 TILPAS INDSATSEN UNDERVEJS

De deltagende organisationer fremhæver, at behovene blandt pårørende kan ændre sig over tid, hvilket gør det vigtigt at være fleksibel og kunne tilpasse indsatserne løbende. Forventningsafstemning, evaluering og tilpasning baseret på deltagernes feedback har for flere været centrale elementer i at opretholde relevans og engagement.

Det virtuelle rum har for mange projekter vist sig som en fleksibel og praktisk løsning for pårørende, der er pressede i hverdagen og har svært ved at deltage fysisk. Virtuelle møder kan reducere logistiske barrierer, men flere organisationer påpeger, at det kræver et forudgående kendskab til og tryghed ved hinanden blandt deltagerne for at skabe det nødvendige rum til erfaringsudveksling om mere sårbare emner. Til gengæld er det virtuelle rum oplagt til oplæg og informationsdeling, hvor interaktionen kan holdes på et mindre personligt plan.

5 SIKRING AF DE RETTE RESSOURCER

Frivillige spiller en vigtig rolle i mange organisationers arbejde, og deres trivsel og engagement er afgørende for indsatsens succes. Det fremhæves af flere som vigtigt at tilbyde regelmæssige kurser, administrative hjælpemidler og løbende sparring til de frivillige. Tilknytning af en kontaktperson, der kan fungere som støtte i dagligdagen, nævnes også som en værdifuld ressource.

De mindre organisationer har i nogle tilfælde oplevet udfordringer med at finde tid og ressourcer til at drive deres projekter. Flere påpeger, at muligheden for at ansætte en dedikeret medarbejder til at varetage indsatsen ville have lettet arbejdet betydeligt og muliggjort en mere stabil og professionel tilgang.

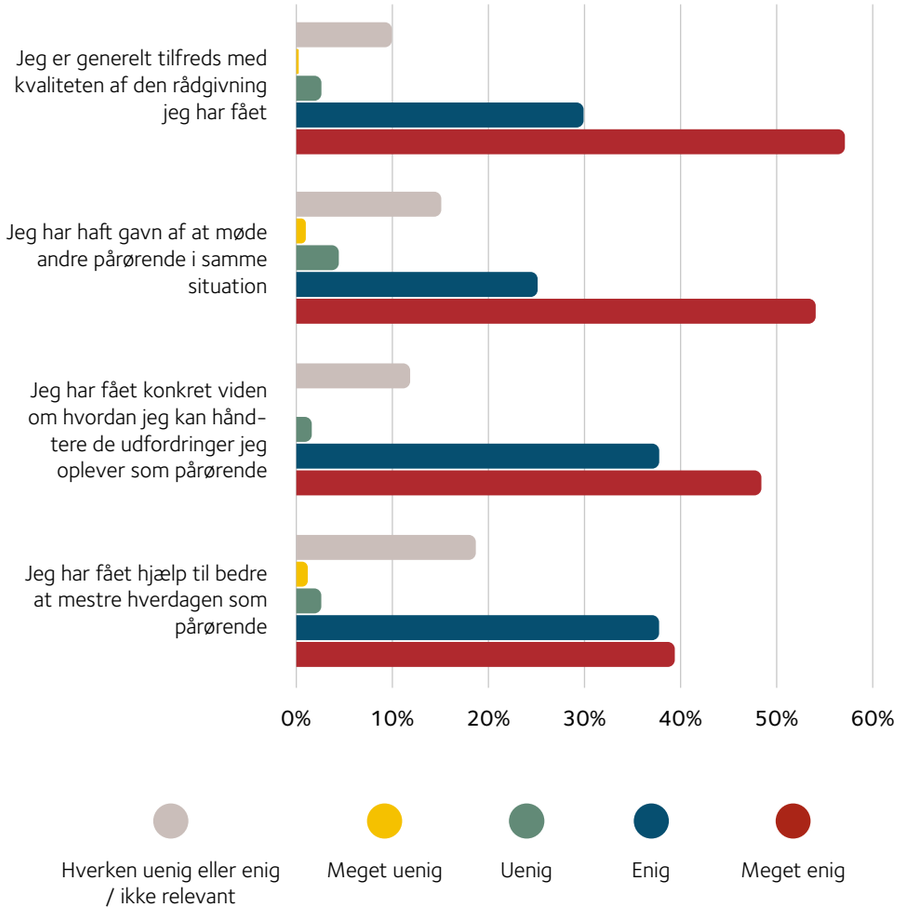
OPSUMMERING

Disse generelle handlingsanvisninger bygger som tidligere anført på en række fælles og centrale erfaringer på tværs af de deltagende projekter. De viser, at succesfulde indsatser kræver en kombination af tidlig inddragelse, klar forventningsafstemning samt fleksibilitet og støtte til både målgruppen og de frivillige. Samtidig understreges det, at en løbende evaluering og tilpasning af aktiviteterne kan være afgørende for at sikre, at indsatsen forbliver relevant og meningsfuld for deltagerne.

Generel tilfredshed med indsatserne

Som supplement til organisationernes udlægning af, hvordan projekterne er forløbet, og hvad de har lært, har vi forsøgt også at inddrage de pårørendes perspektiv. Blandt andet gennem en helt enkel tilfredshedsundersøgelse. Selvom der er tale om forskellige projekter, og de alle har haft forskellige mål og aktiviteter, ønskede vi at se, om vi kunne indsamle besvarelser fra de deltagende pårørende, der kunne sige noget generelt om tilfredsheden med at have deltaget i en indsats, og hvilke dele, de især var tilfredse med.

Vi opstillede derfor fire spørgsmål, der gik på de pårørendes oplevelse med de mest fremtrædende elementer(rådgivning og mødet med andre pårørende), som har været en del af de fleste indsatser, samt om deres oplevelse af, at have fået værktøjer, de kunne bruge. For at indsamle svar blev organisationerne bedt om at sende et spørgeskema ud til de deltagende pårørende. Spørgeskemaet indeholdt fire spørgsmål og besvarelserne blev behandlet anonymt.



Grafen viser, på tværs af organisationerne, hvordan fordelingen af besvarelserne på de 4 spørgsmål placerer sig indenfor kategorierne "meget enig", "enig", "uenig", meget uenig" og "hverken uenig eller enig/ikke relevant".

Ved det første spørgsmål; **Jeg er generelt tilfreds med kvaliteten af den rådgivning jeg har fået**, ses at ca. 90% af de pårørende, på tværs af organisationerne, er meget enige eller enige i, at de generelt er tilfredse med kvaliteten af den rådgivning de har fået.

Ved andet spørgsmål; **Jeg har haft gavn af at møde andre pårørende i samme situation**, ses at ca. 80% af de pårørende, på tværs af organisationerne, er meget enige eller enige i, at de har haft gavn af at møde andre pårørende i samme situation.

Ved spørgsmål tre; **Jeg har fået konkret viden om hvordan jeg kan håndtere de udfordringer jeg oplever som pårørende**, ses at ca. 85% af de pårørende, på tværs af organisationerne, er meget enige eller enige i at de har fået konkret viden om hvordan de kan håndtere udfordringer de oplever som pårørende.

Ved spørgsmål fire; **Jeg har fået hjælp til bedre at mestre hverdagen som pårørende**, ses at ca. 75% af de pårørende, på tværs af organisationerne, er meget enige eller enige i, at de har fået hjælp til bedre at mestre hverdagen som pårørende.

Det ses på grafen ift. det sidste spørgsmål, at der har været en lidt større del af besvarelserne, som har fordelt sig på kategorien "hverken enig eller uenig/ikke relevant", som kan tyde på, at flere af de pårørende på besvarelsestidspunktet ikke har kunnet vurdere indsatsens betydning for deres håndtering og mestring af rollen som pårørende. En forklaring kan være, at de pårørende har haft brug for mere tid for at vurdere en eventuel effekt af en indsats.

OPSUMMERING

Der er generelt en høj tilfredshed med den indsats, de pårørende har modtaget. Den høje tilfredshed gælder både rådgivning og mødet med andre i en sammenlignelig situation. Ift. den mere langsigtede virkning på hverdagen af at have deltaget er besvarelserne mindre enige samlet set, hvilket kunne hænge sammen med, at der er blevet spurgt tidligt efter indsatsen, og at de pårørende endnu ikke har gjort sig konkrete erfaringer med at anvende ny viden eller netværk i hverdagen.

Hvad siger de pårørende selv?

Som supplement til spørgeskemaet blev der foretaget et par interviews med tilfældige projektdeltagere (pårørende) via telefon eller onlinemøde. Ønsket var at høre nogle af de pårørendes egne formuleringer ift. deres oplevelser med deltagelsen i en indsats målrettet dem og deres behov. De pårørende blev udvalgt blandt dem, der selv havde meldt sig til et opfølgende interview. I alt blev der interviewet fem pårørende fra fire forskellige foreninger.

De temaer, der blev talt mest om af de pårørende, er også nogle af dem, der har fyldt ift. organisationernes fokus i indsatserne og deres læring ift. udviklingen af indsatser. De mest centrale elementer, fra de pårørende var; oplevelserne med at få konkret rådgivning, muligheden for at møde andre i samme situation og balancen med at tage imod et relevant tilbud i en presset hverdag. Her følger en række udvalgte udsagn inden for disse tre temaer.

Ift. at modtage konkret rådgivning lægges der af de pårørende vægt på det hjælpsomme i, at nogen kan bidrage med overblik over, hvordan systemet hænger sammen, og hvor man skal henvende sig med hvad.

En siger: *"Det her med det store perspektiv og overblik, det var som sagt en kæmpe hjælp og kunne også hjælpe os videre, ift. hvilken retning vi skulle kigge videre i. Også meget specifikt: Hvad for en lov, hvad for nogle paragraffer? Hvem er det, der kan træffe beslutningen om det? Det var som sagt rigtig fint".*

En anden siger: *"Og det er dem her, I kan spørge om det her. Det var simpelthen så dejligt, fordi nogle gange, når man prøver at blive klogere på noget, så ringer man simpelthen rundt og bliver hele tiden henvist til den næste, og den næste, og den næste. Så at tale med nogen, jeg i hvert fald syntes, havde et rigtig fint og indgående kendskab til det, vi nu sidder med, og det, vi nu har brug for hjælp til, det var simpelthen en kæmpe støtte".*

En tredje siger: *"Ja, det var en fagperson, jeg ringede til. Jeg kan ikke huske hendes titel, men hun havde præcis forstand på det, jeg skulle bruge. Det var dejligt".*

Det andet tema handler om det, man som pårørende får ud af at tale med andre pårørende, der er i samme situation.

En siger: *"Jeg har i hvert fald haft rigtig god gavn af det. Jeg døjer meget med at forstå hvad det vil sige, at jeg har et barn med handicap.... men det betyder meget at kunne ses med de andre, at det ikke bare er mig der synes det er ekstra hårdt...det minder mig om, at det er ok. Når man taler med folk uden børn med handicap, så kan de have svært ved at forstå, hvad det er, der er så svært".*

En anden siger: *"Vi har rigtig meget ud af at trække på hinandens viden".*

En tredje siger: *"Man får skabt kontakt til andre familier, hvilket vi også har brugt ift. til spørgsmål som; hvordan gør I? Hvordan ser det ud for jer? Hvad har I gjort ift. skole og så bruge hinandens erfaringer der".*

Det tredje tema, som fyldte en del i de gennemførte interviews, var udfordringerne med transporttid og overskud til at møde op til fysiske arrangementer. Der blev blandt andet fremhævet store geografiske afstande, hvor transporttiden hen til et givent arrangement bevirker, at det ikke kan lade sig gøre at deltage for den pårørende. Det kan også handle om manglende tid og overskud, og om behovet for at være tilstede i hjemmet kan være vigtigere end at møde op til et fysisk arrangement.

En siger: *"Og det tror jeg måske lidt er vores udfordring her.... at vi bare er nogle forældre som er helt flade, og så det lille overskud, vi har, det er svært lige at mobilisere det. Selvom der er behov for det".*

En anden siger: *"...alle skulle ligesom køre for at komme til det (...) så derfor var det bedre at gøre online, kan man sige, så vi endte med at mødes".*

En tredje siger: *"Så har der været nogle onlinemøder og onlineoplæg om forskellige temaer, og dem, som jeg har deltaget i, særligt når de også har været optaget, har været vildt gode".*

OPSUMMERING

Generelt viste de gennemførte interviews at de pårørende oplevede, at konkret rådgivning var en stor hjælp, især når det kom til at navigere i systemet og finde de rette kontakter. At møde andre i samme situation lod til at give dem en følelse af fællesskab og forståelse, som de ikke altid fandt hos folk, der ikke var pårørende til et menneske med handicap. Dog var der udfordringer med at finde tid og overskud til at deltage i fysiske arrangementer, hvilket gjorde online møder til en populær løsning. Samlet set viser de pårørendes oplevelser, at både praktisk støtte og socialt fællesskab er værdsatte elementer med potentiale for at bidrage til øget trivsel.

BILAG

Bilag 1

I skemaet herunder ses tilskudsstørrelsen til hver enkelt forening.

Foreningerne	Tilskudsstørrelse i kr.
Landsorganisationen Borgerstyret Personlig Assistance	173.106,00
Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom	314.616,00
Parkinsonforeningen	390.000,00
Gigtramte Børns Forældreforening	429.895,00
Dansk Fibromyalgi- & Smerteforeningen	430.105,00
Lungeforeningen	555.000,00
Høreforeningen	1.300.164,00
Landsforeningen af Forældre til Blinde og Svagsynede	1.446.861,00
Dansk Handicap Forbund	1.454.624,00
Hjernesagen	1.459.234,00
Pårørende i Danmark	1.505.570,00
Landsforeningen LEV	1.616.934,00
Nyreforeningen	1.900.780,00
Landsforeningen for Cerebral Parese	2.554.973,00
PTU (UlykkesPatientForeningen)	2.995.138,00

Social- og Boligstyrelsen

Social- og Boligstyrelsen
Edisonsvej 1
5000 Odense C
Tlf.: 72 42 37 00

www.sbst.dk

April 2025