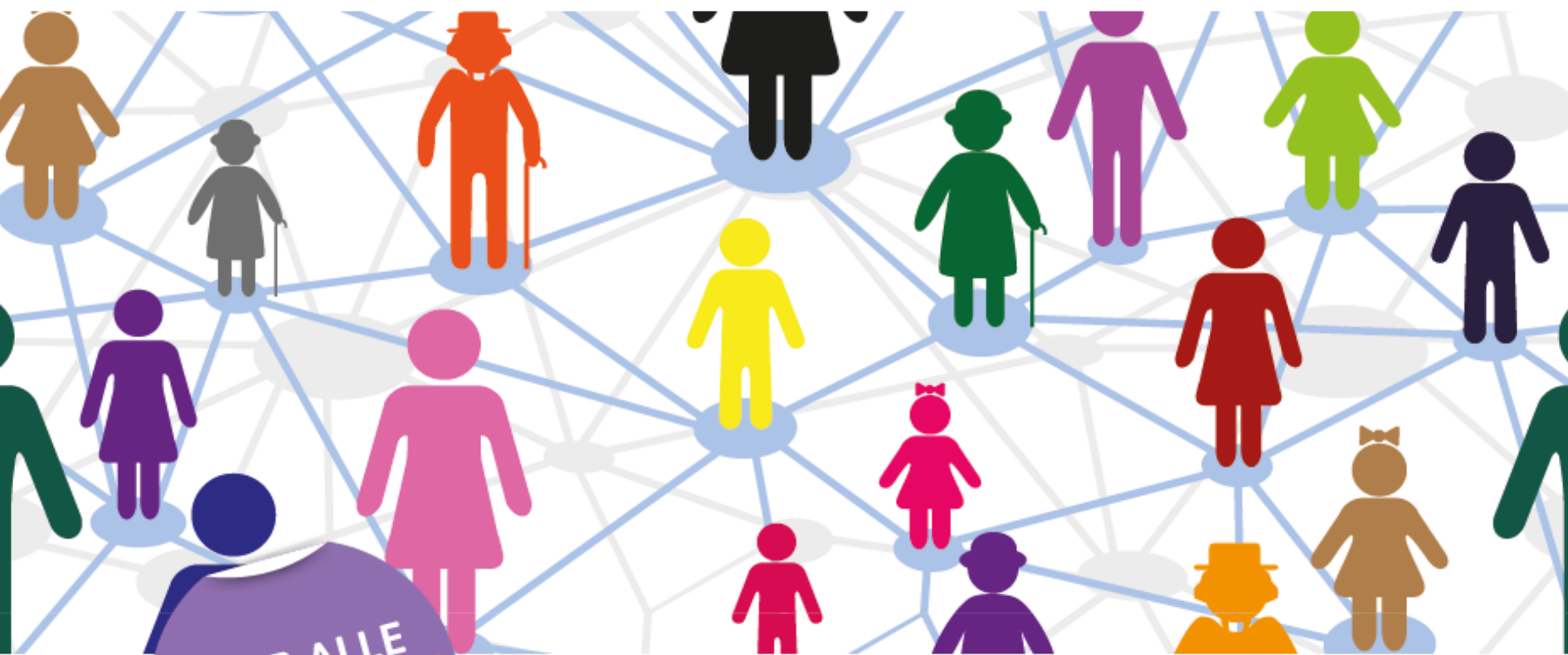


Rapport over Pårørendeindsatsen 2012



VI ER ALLE
PÅRØRENDE

REGION SJÆLLAND

PSYKIATRIEN

-vi er til for dig



Rapporten er udarbejdet af:

Enhed for Brugerstyret psykiatri

Redaktion Karina Aga Sachse og Louise Friis Kusk

Tegninger af Fritz Ahlefeldt

September 2013

Indhold

INDLEDNING	7
PÅRØRENDEINDSATSEN 2012	13
KONFERENCE	21
INFORMATIONSSINDSATS	45
STYRKET PÅRØRENDEINDDRAGELSE	57
AKUTSAMTALE	81
GRUPPER FOR PÅRØRENDE	115
OPSUMMERING OG ANBEFALINGER	155

FORORD

I Psykiatrien i Region Sjælland vil vi gerne profilere vores arbejde med at inddrage pårørende og netværk i behandlingsarbejdet. Vi er i den forbindelse stolte af at kunne præsentere de gode resultater fra den særlige indsats for pårørende i 2012 i nærværende rapport.

Den særlige indsats for pårørende blev skudt i gang af Regionsrådet i Region Sjælland, der fra politisk hold satte ekstra midler af til at udvikle og styrke samarbejdet mellem pårørende og Psykiatrien i 2012.

Enhed for Brugerstyret psykiatri stod for at omsætte de ekstra midler til en række udviklingsprojekter og aktiviteter i løbet af året. Alt dette blev præsenteret og diskuteret på konferencen *"Brobygning mellem pårørende og Psykiatrien"* i december 2012, hvor politikere, brugere/pårørende og ansatte i Psykiatrien kom hinanden - og dermed det daglige samarbejde - flere skridt nærmere.

Den aktuelle status for Pårørendeindsatsen 2012 er, at de enkelte aktiviteter såvel som hele indsatsen er blevet evalueret særdeles positivt. Der er givet grønt lys for, at alle udviklingsprojekterne skal implementeres og arbejdet med dette er i fuld gang.

Du kan læse om Pårørendeindsatsen i denne rapport, hvor de enkelte aktiviteter og processer er grundigt beskrevet og fulgt op af evalueringer og anbefalinger. Formålet med rapporten er at vi kan fastholde de gode resultater fra indsatsen og skabe interesse for og inspiration til inddragelse af pårørende – både indenfor og udenfor vores egen organisation.

Vi vil gerne her rette en særlig tak til de medarbejdere, der med ildhu og begejstring er gået ind i udviklingen af de nye tilbud og aktiviteter – uden jeres engagement var Pårørendeindsatsen 2012 aldrig nået så langt på blot et år!

Og ikke mindst vil vi på vegne af hele Psykiatrien i Region Sjælland takke de mange pårørende og tidligere patienter, som har været med til at sparre på de enkelte aktiviteter og har sikret at bruger- og pårørendevinklen hele tiden har haft en tydelig stemme i processen!

God læselyst!

Med venlig hilsen

Formand for Psykiatriudvalget
Kirsten Devantier



Vicedirektør i Psykiatrien
Hanne Sveistrup Demant





Pårørende, patient og behandler i fælles indsats

INDLEDNING

Kære Læser

Rapporten over Pårørendeindsatsen 2012 er dels en erfaringsopsamling af aktiviteter som har fundet sted i 2012, en præsentation af værktøjer der er blevet udviklet under indsatsen, samt anbefalinger til det fortsatte pårørendearbejde.

Formålet med rapporten er at:

- Give et overblik over aktiviteterne i 2012 og resultaterne
- Beskrive og synliggøre en række værktøjer og redskaber, der er blevet udviklet
- Give et indblik i arbejdsprocesserne og de metoder, der har været anvendt i indsatsen
- At sprede erfaringerne fra indsatsen og give inspiration til det fortsatte pårørendearbejde i Psykiatrien i Region Sjælland

Rapporten henvender sig til et bredt publikum og det er muligt at læse de enkelte afsnit uafhængigt af resten af rapporten. Derved bliver det muligt at vælge de kapitler ud som læseren finder interessante.

Vi håber med rapporten at give:

- **Medarbejdere** inspiration og nye værktøjer til brug i pårørendearbejdet
- **Patient/pårørende** et indblik i nogle af de tilbud og aktiviteter Region Sjælland har afprøvet og nu implementerer i organisationen
- **Politikere** et overblik over Pårørendeindsatsens resultater og anbefalinger
- **Andre** med interesse i pårørendearbejde et indblik i hvad der sker i Region Sjælland



Vi er alle pårørende

Det kan være en stor belastning at være pårørende til et menneske med en psykisk sygdom.

Det er ofte en svær situation, der kan være meget vanskelig at håndtere, hvor pårørende undervejs kan komme hele følelsesregisteret igennem ved at blive forvirret, opleve frustration, være bange, føle sorg osv.

Pårørende – forskellige behov

Det er normalt, at pårørende også kan få brug for hjælp. Det er vigtigt at tage hånd om eventuelle problemer, så det ikke får unødigt store konsekvenser for de pårørendes eget liv.

Men det er ikke nødvendigvis ensbetydende med, at alle pårørende har de samme behov for støtte og hjælp. Man har forskellige behov, som kan ændre sig over tid og alt efter hvilke udfordringer sygdomsforløbet byder på.

For nogen er det viden og fakta omkring sygdommen som er vigtigst, hvorimod behovet for at tale og dele med andre pårørende og ikke-professionelle ikke er afgørende.

For andre er det netop mødet med pårørende i samme situation, som skaber fornyet energi og hjælper til at finde egne ben i relation til pårørenderollen.

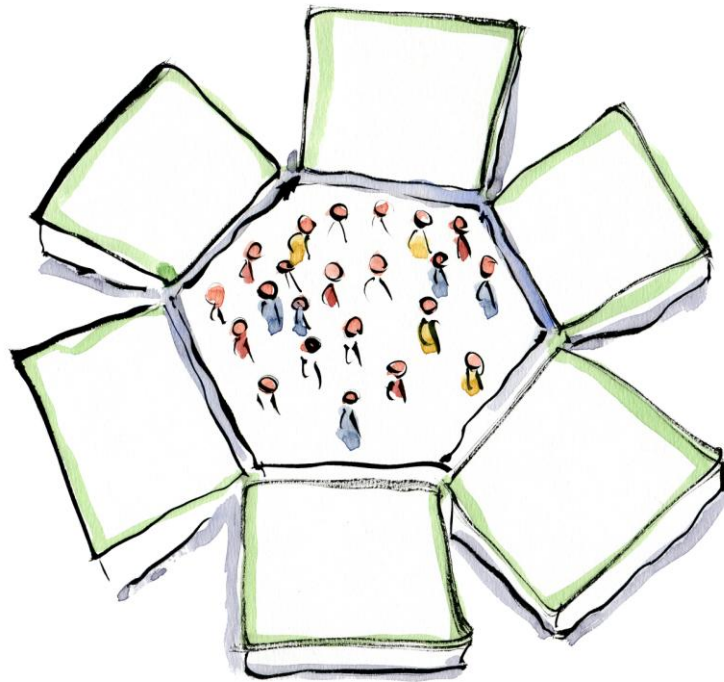
For de fleste vil det dog gælde, at det er en kombination af forskellige former for støtte og hjælp der efterspørges.

Overordnet kan man inddele hjælp og støtte til de pårørende i følgende kategorier:

- Viden – om sygdommen
- Råd og vejledning i forhold til sygdommen
- Individuelle samtaler med fokus på belastninger i forbindelse med pårørenderollen
- Dialog og deling af erfaringer pårørende imellem

En pårørende:

- Er én i patientens netværk, som patienten har en nær relation til. Det kan f.eks. være et familiemedlem, en partner, en nær ven eller kollega
- Fælles er, at pårørende har et nært kendskab til patienten og er dem, som kender mennesket bag sygdommen
- De fleste af os er på et tidspunkt i vores liv pårørende, når en af vores nærmeste bliver syg og dermed patient



Aktiviteterne fra Pårørendeindsatsen foldes ud

PÅRØRENDEINDSATSEN 2012

Pårørendeindsatsen 2012 – baggrund og tilgang

Regionsrådet i Region Sjælland besluttede at gøre 2012 til særligt indsats år for inddragelse af og støtte til pårørende i Psykiatrien.

Opgaven med at omsætte den politiske beslutning om mere fokus på pårørendeinddragelse til konkrete aktiviteter, er blevet placeret i Enhed for Brugerstyret psykiatri.

En tidshorisont på et år til at iværksætte en række nye indsatser og aktiviteter i så stor en geografisk region som Region Sjælland, stiller en række udfordringer:

- Hvordan udnyttes midlerne bedst til fordel for de pårørende?
- Skal fokus være på at gøre en forskel her og nu eller er målet af opnå en forankring af indsatserne udover projektåret?
- Skal indsatserne varetages af de lokale medarbejdere i regionen eller skal de udføres af eksterne kræfter som hyres ind til opgaven?
- Skal indsatserne baseres på lokale afsnits interesse i udvikling af pårørendeinddragelse eller skal de udarbejdes centralt?

Enhed for Brugerstyret Psykiatri

Enheden er blevet oprettet i slutningen af 2011, på baggrund af en række regionale projekter med fokus på brugerstyret psykiatri.

Enhedens hovedopgave er at udvikle og støtte den videre implementering af Brugerstyret psykiatri i Region Sjælland.

Enheden har i projektperioden bestået af en leder og 3 medarbejdere.

Indsatsområder:

- Brugerstyret psykiatri
- Pårørendeindsats 2012
- Landskampagnen EN AF OS

Styregruppen for Pårørendeindsatsen 2012

Hanne-Birgit Sveistrup Demant, vicedirektør (formand)
Susie Schouw Petersen, Psykiatrien Vest
Karen Irene Nielsen, Afdeling for Specialfunktioner
Annette Anbert, Børne- & Ungdomspsykiatri
Anne Mette Ancher Billekop, PsykInfo
Jaana Castella, Enhed for Brugerstyret psykiatri
Karina Aga Sachse, Enhed for Brugerstyret psykiatri

Katalog for Pårørendeindsatsen 2012

I starten af 2012 udviklede Enhed for Brugerstyret psykiatri et idékatalog over mulige indsatsområder i 2012.

Indsatsområderne blev siden kommenteret og debatteret i både Styregruppen og i andre fora af fagfolk med særlig erfaring indenfor pårørendeinddragelse, samt med repræsentanter for interesseorganisationer.

På basis af idékataloget blev det besluttet at iværksætte stort set alle aktiviteterne og gøre projektet til enhedens hovedindsatsområde i 2012.

Idékataloget udviklede sig derfra til et katalog for Pårørendeindsatsen 2012 – som både bestod af en række projektaktiviteter, som skulle udvikles og udføres i tæt samspil med udvalgte afsnit i klinikken, samt tværgående aktiviteter som hovedsagelig skulle varetages af enhedens egne medarbejdere, heriblandt en større informationsindsats.

Projektaktiviteter i ”udbud”

- **Akutsamtale** – en samtale målrettet pårørende, som befinder sig i en krise eller en særlig belastende situation grundet patientens sygdom
- **Styrket pårørendeinddragelse** – fokus på inddragelse af pårørende i behandlingen
- **Grupper** - udvikling og opstart af nye grupper for pårørende

Udbudsrunderen

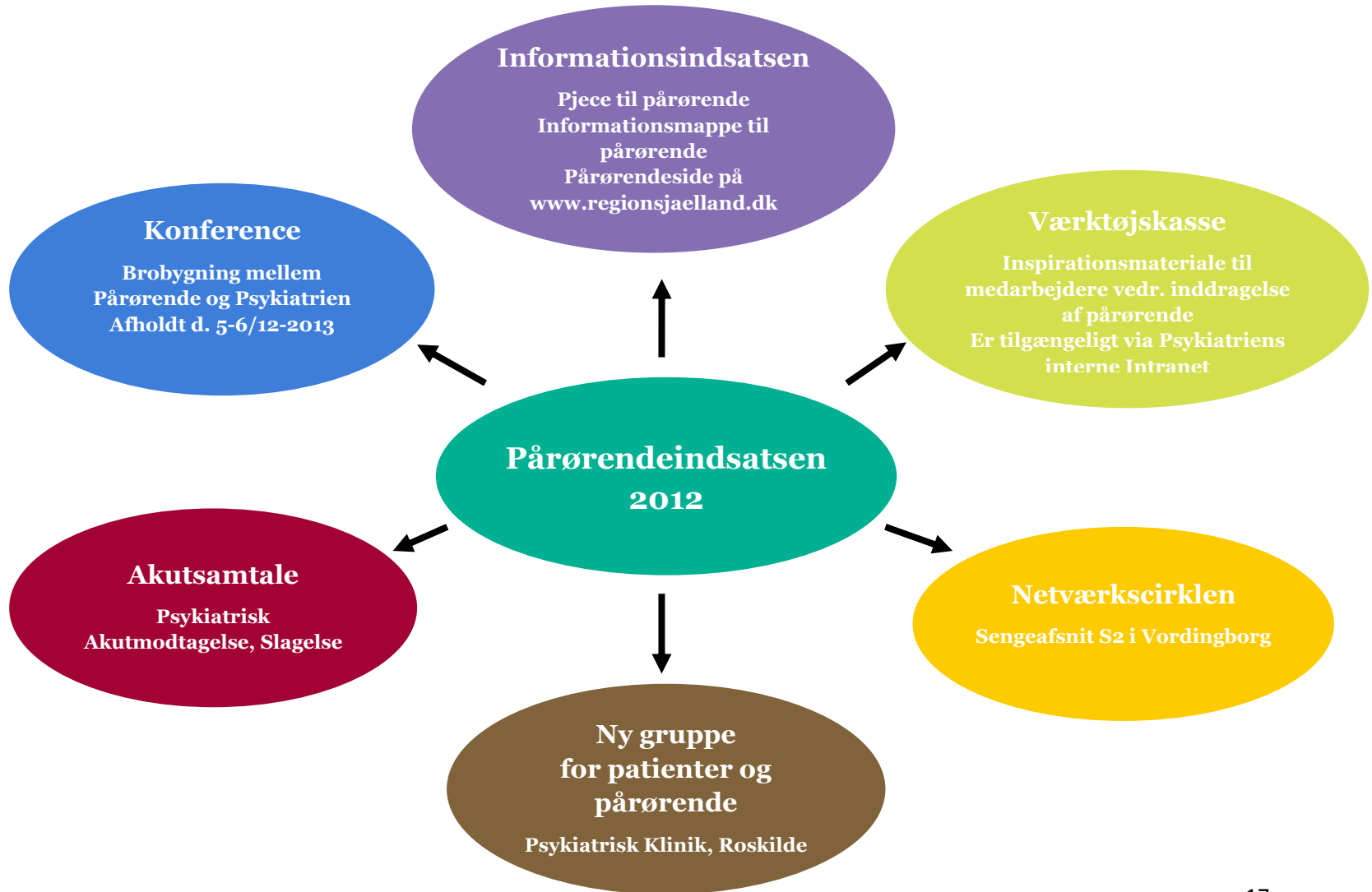
Formål:

- Sikre at de udvalgte afsnits deltagelse i projekterne er båret af en interesse for at deltage, frem for en ”pålagt” opgave

Processen:

- Kataloget for Pårørendeindsatsen 2012 blev præsenteret for afdelingsledelserne
- De enkelte afdelingsledelser har sendt kataloget videre i egen afdeling
- De enkelte afsnit har budt ind på de projekter, som de gerne vil være del af
- Efter en udbudsperiode på 6 uger, har styregruppen for Pårørendeindsatsen 2012 truffet beslutning om, hvilke afsnit der får tildelt de enkelte projekter

Indsatsområder



Projekter forgår...

En af de helt store udfordringer ved projektbaserede indsats er forankring udover projektperioden.

En ting er at udvikle og afprøve nye metoder og tilgange i en tidsafgrænset periode, noget andet er at sikre opfølgning og en seriøs implementeringsfase af de tiltag der udvikles.

I pårørendeindsatsen 2012 er der prioriteret fastholdelse af erfaringerne i egen organisation, frem for tilkøb af eksterne ressourcer og medarbejdere til at løfte indsatsen i projektåret.

Derved forbliver erfaringerne, de udviklede metoder og processen stadig en del af organisationen efter endt projektperiode og muliggør intern spredning og deling af erfaringer med resten af organisationen udover projektperioden.

Målet med indsatsen

Kort sigt:

- På relativ kort tid at skabe nye erfaringer
- Teste efterspørgsel og behov for forskellige tilbud
- Nye tiltag udviklet, afprøvet og evalueret i tæt samspil med klinikken
- Dele erfaringerne fra Pårørendeindsatsen 2012 med medarbejdere fra Psykiatrien, samt brugere og pårørende på konference i slutningen af projektåret

Lang sigt:

- Erfaringerne fra projektperioden skal danne beslutningsgrundlag for yderligere udvikling og forankring af tilbud til pårørende
- Let tilgængelige inspirationsværktøjer til pårørendeinddragelse
- Viden og erfaringer forankret i Enhed for Brugerstyret psykiatri
- Råd, vejledning og sparring omkring pårørendeinddragelse en del af enhedens rådgivningsopgave udover projektperioden

Fastholdelse af erfaringer og hvad der virker i praksis



Så det kan komme andre til gavn



KONFERENCE

Brobygning mellem Pårørende og Psykiatrien

Konference

Det er et centralt ønske i Psykiatrien, at erfaringerne fra de enkelte indsatser under Pårørendeindsatsen 2012, så vidt muligt skal spredes til resten af organisationen.

Derfor er der som led i Pårørendeindsatsen 2012, blevet afholdt en regional konference med temaet *Brobygning mellem Pårørende og Psykiatrien*.

Konferencens fokus var på deling af ny viden og diskussion af udfordringer i pårørendesamarbejdet i Psykiatrien bl.a. med afsæt i de pårørendeindsatser som blev iværksat i løbet af 2012.

Gennem en blanding af oplæg i plenum, workshops og kreative indslag blev erfaringer delt, nye tiltag blev præsenteret og debatteret, samt visionerne for fremtidens samarbejde mellem pårørende og Psykiatrien blev udfordret.

Dialog som brobygning

De 150 deltagere på konferencen bestod af 50 brugere og pårørende, 6 politikere og 94 ansatte i Psykiatrien. Den unikke blanding af deltagere gav en dynamisk konference med plads til at kommentere og komme med forslag, hvilket gjorde, at dialogen mellem parterne i sig selv, var et af konferencens vigtigste resultater.





Kirsten Devantier byder velkommen til konferencen

Onsdag d. 5. december 2012

Dagens fokus: Projekterne fra pårørendeindsatsen 2012

- 8.00-9.00 Morgenmad og registrering
- 09.00 **Velkommen**
v/Kirsten Devantier, formand for Psykiatriudvalget
- 09.15 **Dagens program**
v/Enhed for Brugerstyret psykiatri
- 09.30 **En fabulering over glæder og sorger i et fælles liv fuld af udfordringer**
v/Jakob Haugaard og Ilse Wilmot
- 10.30 Kaffepause
- 10.45 **Præsentation af Pårørendeindsatsen 2012**
Akutsamtale for pårørende, Gruppetilbud til pårørende, Pårørendeinddragelse
Informationsmateriale til pårørende
- 11.00 **Workshops, A – B – C (session 1)**
- 13.00 Frokost
- 14.00 **Tavshedspligt & ydelser**
Udfordringer og muligheder i pårørendesamarbejdet
v/ledende overlæge Michael Bech-Hansen
- 14.45 Kaffepause
- 15.15 **Workshops, A – B – C (session 2)**
- 16.45-17.15 **Refleksion i plenum**
Omklædning til middag / Netværkscafé
- 19.00 **Festmiddag**

Torsdag d. 6. december 2012

Dagens fokus: Visioner for brobygning mellem psykiatrien og pårørende i Region Sjælland

- 09.00 Godmorgen med musik
- 09.15 **Dagens program**
v/Enhed for Brugerstyret psykiatri
- 09.25 **Tingmændene præsenterer 6 temaer**
Der skal laves handlingsplaner på 6 temaer som tingmændene har arbejdet med på dag 1
- 10.00 **Workshop**
Drøftelse af de 6 temaer – ét for hver gruppe

Inklusiv kaffepause

Workshopgrupperne besøger hinanden
- 12.00 Frokost
- 13.00 **Tingmændene mødes til dialog omkring de 6 temaer**
- 15.15-15.30 Afslutning med musik



Jakob Haugaard og hustru Inge Wilmot holdt oplæg om at være patient og pårørende



Poul Nyrup, formand for *Det Sociale Netværk* havde sendt en videohilsen

Se videoen på www.regionsjaelland ➤ Pårørende i Psykiatrien

Konferencens dag 1: Projekterne

På konferencens første dag blev projekter fra Pårørendeindsats 2012 fremlagt og diskuteret blandt deltagerne.

Det drejer sig om projekterne indenfor kategorierne:

- Akutsamtale
- Gruppetilbud til pårørende
- Styrket pårørendeinddragelse (netværkscirklen)

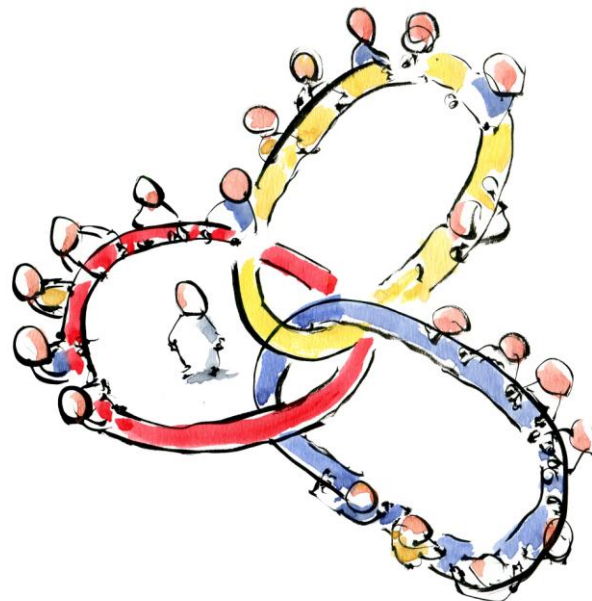
Dette skete dels gennem workshops, hvor de enkelte projektteams delte deres erfaringer og resultater fra forløbet med deltagerne, dels gennem oplæg i plenum, hvor udfordringer og muligheder i pårørendesamarbejdet blev diskuteret.

Dialog - kvalificering af indsatserne

Udover at dele erfaringerne fra de enkelte projekter, var formålet med de tre workshops at styrke indsatserne gennem deltageres kommentarer og reaktioner.

Det har været en unik mulighed for at skabe dialog omkring konkrete tilbud til pårørende, at deltagerne netop repræsenterede både brugerne såvel som udbyderne af tilbuddene.

Deltageres kommentarer og reaktioner på projekterne præsenteres i de enkelte kapitler for projekterne i denne rapport.



Konferencens dag 2: Visionerne

På dag to fremlagde og diskuterede en særlig inviteret gruppe bestående af politikere, repræsentanter for pårørendeforeninger og ansatte i Psykiatrien, fremtidens bud på et forpligtende samarbejde mellem pårørende og Psykiatrien.

Tingmændene, som den særlige gruppe blev kaldt under konferencen, præsenterede følgende fem temaer som afgørende for fremtidens samarbejde mellem pårørende og Psykiatrien:

- Pårørende med hele vejen
- Politik i bevægelse
- National standard
- Kommunikation i relationer
- Frivillige i Psykiatrien

De fem temaer blev præsenteret for deltagerne og udløste en livlig og engageret debat i salen.

På de følgende sider ses Tingmændenes PowerPoint-præsentationer af de 5 temaer, samt hvilke spørgsmål og behov de udløser.

Tingmænd:

Kirsten Devantier, Psykiatriudvalget
Tine Boel, Psykiatriudvalget
Ebbe Henningsen, Bedre Psykiatri
Olga Runciman, LAP
Knud Kristensen, SIND
Hanne Sveistrup-Demant, Psykiatrilæden
Anne Mette Billekop, PsykInfo
Torben Granfelt, Psykiatrien Syd
Jens Lysgaard Jørgensen, Psykiatrien Øst

Tingmænd – *et visionsforum*

Formål:

Ved at samle udvalgte repræsentanter med særlig viden og indflydelse indenfor feltet, at skabe et dialogforum for udvikling af fælles visioner for fremtidens pårørendesamarbejde.

Opgaven:

I løbet af konferencens dag 1: At diskutere og udvælge en række fælles indsatsområder for fremtidens pårørendesamarbejde.

På dag 2: At præsentere disse for deltagerne og åbne for dialog og kommentarer fra deltagerne på konferencen

PowerPoint med præsentation af tema fra tingmændene:




VI ER ALLE PÅRØRENDE

Pårørende med hele vejen




REGION SJÆLLAND
PSYKIATRIEN
-vi er til for dig



Bærende spørgsmål og behov

- Hvordan laver vi behandlinger der har et menneskesyn der bygger på respekt og anerkendelse og som giver plads til meget mangfoldighed?
- Hvem er pårørende?
- Hvordan får vi de pårørende med hele vejen og længere?





Ebbe Henningsen, Bedre Psykiatri fremlagde ét af tingmændenes bud for fremtiden

PowerPoint med præsentation af tema fra tingmændene:

VI ER ALLE PÅRØRENDE

Politik i bevægelse

Politikere

Ansatte

Pårørende og Patienter

REGION SJÆLLAND
PSYKIATRIEN
- vi er til for dig

The slide features a network diagram at the top with various colored human icons connected by lines. Below this, a purple circle contains the text 'VI ER ALLE PÅRØRENDE'. The main title 'Politik i bevægelse' is centered. Below the title, a triangle is formed by three groups of people: 'Politikere' at the top, 'Ansatte' on the right, and 'Pårørende og Patienter' at the bottom. The logo for 'REGION SJÆLLAND PSYKIATRIEN' with the tagline '- vi er til for dig' is in the bottom right corner.

Bærende spørgsmål og behov

- Hvordan kan vi arbejde med psykiatripolitik og indsats på en måde hvor alle involverede "giver håndslag" og er med-producerende?
- Fælles dialog mellem politikere, de ansatte og bruger-pårørende (trekant)
- Hvordan skaber vi handling de steder hvor det har størst effekt?

The slide has a decorative header with a network diagram of human icons. The title 'Bærende spørgsmål og behov' is centered. Below the title, there are three bullet points in a list.

PowerPoint med præsentation af tema fra tingmændene:



VI ER ALLE PÅRØRENDE

National standard for pårørende- og netværkssamarbejdet

REGION SJÆLLAND
PSYKIATRIEN
- vi er til for dig



Bærende spørgsmål og behov

- **Der er behov for:**
 - incitamenter til pårørendesamarbejde – fordi vi ved, at det virker: styrker relationer på alle niveauer
 - fjerne forhindringer for pårørendesamarbejdet
 - behov for national standard, der samler og integrerer i det daglige arbejde
- **Spørgsmål:**
 - Hvilke initiativer sikrer plads i hverdagen?
 - Hvordan gør vi pårørendesamarbejdet til en indiskutabel praksis?





Hanne Sveistrup Demant, Vicedirektør i Psykiatrien fremlagde en af tingmændenes visioner for fremtiden

PowerPoint med præsentation af tema fra tingmændene:




VI ER ALLE PÅRØRENDE

God kommunikation i relationer




Håb
Accept

REGION SJÆLLAND
PSYKIATRIEN
- vi er der for dig



Bærende spørgsmål og behov

- Der er brug for stærke relationer mellem pårørende-bruger-psykiatri
- Hvordan kan vi styrke relationer gennem kommunikation?
- Der skal være fokus og systematik hele vejen rundt



PowerPoint med præsentation af tema fra tingmændene:



Frivillige i psykiatrien



REGION SJÆLLAND
PSYKIATRIEN
- vi er til for dig



Bærende spørgsmål og behov

- Hvordan kan vi trække meget mere på foreninger og frivillige?
- Hvordan kan vi synliggøre de pårørende for hinanden?



Vigtige læringspunkter fra konferencen

Konferencen har været den første af sin art i Psykiatrien og har derved bidraget med helt nye erfaringer indenfor organiseringen af større fælles arrangementer for medarbejdere og brugere/pårørende.

En af de helt store udfordringer ved planlægningen af konferencen har været at få flest mulig brugere og pårørende med.

Denne opgave har været udfordrende på flere punkter:

- Hvordan får vi inviteret en bred skare af brugere/pårørende?
- Hvordan muliggør vi det for brugerne/pårørende at deltage, når konferencen finder sted i løbet af arbejdsugen?
- Hvad skal programmet indeholde, for at alle deltagergrupper får noget ud af konferencen?

Fripladser

Netop fordi deling og spredning af erfaringer fra Pårørendeindsatsen 2012 har været et nøglepunkt i hele indsatsen, har prioriteringen af konferencen og ikke mindst deltagelsen af brugere/pårørende, været høj.

Derfor har der også været investeret en del ressourcer i tildeling af fripladser til interesserede brugere/pårørende. For at nå ud til så bred en gruppe som muligt, har en lang række interesseorganisationer og pårørendenetværk været involveret i reklameringen af konferencen og uddelingen af fripladser.

Medarbejdertid vs. pårørendetid

På trods af fripladserne er der stadig en række særlige udfordringer og udgifter forbundet med deltagelse i en konference af denne art for bruger/pårørende:

- Transport til og fra bopæl og konferencested
- Evt. skulle tage fri fra arbejde/skole

Flere deltagere har derfor også efterlyst at evt. kommende konferencer afholdes i weekender i stedet for i ugedagen.

Store ambitioner - store forpligtelser

Ambitionsniveauet for konferencen var højt. Målet har været at skabe et dialogforum, der både udfordrer praksis og de eksisterende tilbud og samtidigt tør give konkrete bud på fremtidens pårørendesamarbejde.

Konferencen har affødt en stor mængde materiale med potentiale for udviklingen af pårørendesamarbejdet på et her og nu plan, men i høj grad også på et langsigtet plan.

Der blev på konferencen udtrykt stor begejstring for det høje ambitionsniveau, men også bekymring for at den gejst, positive dialog og inspiration, der er kommet ud af to intense dage, blot ender med at være netop to fantastiske dage, som ikke rækker ved dagligdagen eller fremtiden.

"Kunne vi ikke blandt politikerne udnævne en ambassadør eller en protektor, som kunne bære forslagene om pårørendeinddragelse igennem?"

Deltager

"Selv i pauserne og under spisningen er der blevet diskuteret videre og man kunne sagtens bruge mange flere dage på at diskutere.

I virkeligheden er det nok et emne man aldrig bliver færdig med"

Deltager

"Det har været fantastisk godt at være sammen med politikere, medarbejdere, brugere og pårørende i diskussionerne.

På den måde har vi haft en helt usædvanlig mulighed for at komme hele vejen rundt."

Deltager

"Det har været et spændende møde med mange interessante emner. Men det afgørende bliver, at vi følger op på det.

Måske skulle tingmændene, som har haft til opgave at binde det hele sammen, mødes om tre måneder for at følge op på, hvad der videre skal ske."

Tingmand

Ny forståelse – nye åbninger

Evalueringerne fra deltagerne viser, at den unikke dialog politikere, brugere/pårørende og medarbejdere imellem har vægtet højt i forventningerne til konferencen og at denne forventning er blevet indfriet.

Dette gælder i lige så høj grad for medarbejderne som for brugere/pårørende og ikke mindst politikerne.

Det helt centrale omdrejningspunkt for konferencen har netop været at skabe dialog og forståelse de forskellige deltagergrupper imellem. Derved er der skabt base for ny indsigt og nye handlemuligheder, som vil kunne påvirke og styrke samarbejdet mellem pårørende og Psykiatrien i fremtiden.

Skabe oplevelser sammen



Det videre forløb


Der var stor tilslutning blandt tingmændene til at involvere sig i det videre arbejde med konferencens resultater.

Både interesseorganisationerne, politikerne og psykiatriledelsen har efter konferencen udvist vilje til at støtte op om den videre proces med at styrke pårørendesamarbejdet.

I efteråret 2013 mødes tingmændene igen og følger op på de 5 oplæg, der blev præsenteret på konferencen.

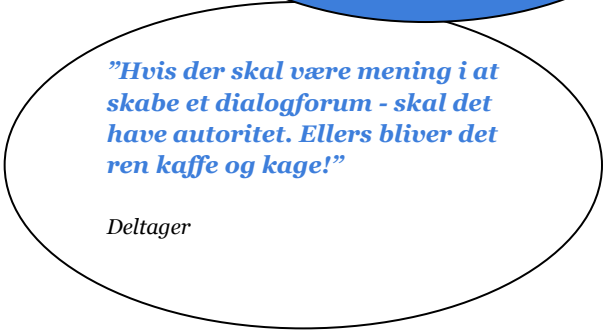
I den videre proces vil vigtige arbejdsredskaber blandt andet være:

- Konferencedeltagernes kommentarer til tingmændenes oplæg
- Nærværende rapport



"Det er meget vigtigt at man ikke fratager håbet fra nogen. Vi skal tale hinanden op - og ikke ned"

Deltager



"Hvis der skal være mening i at skabe et dialogforum - skal det have autoritet. Ellers bliver det ren kaffe og kage!"

Deltager

Opsummering og anbefalinger vedrørende konference

På baggrund af evalueringerne af konferencen, workshopdeltagernes kommentarer og erfaringer fra vidensdeling generelt, gives følgende anbefalinger vedrørende conferenceformen.

Hvorfor vælge konference som vidensdelingsforum:

- En effektiv måde at nå en bred gruppe af interesserede medarbejdere og styrke intern vidensdeling i organisationen
- Unik mulighed for samtidig at få slutbrugernes (brugere/pårørendes) syn på og kommentarer til Psykiatriens tilbud
- Ved at invitere politikerne med ind i dialogen, er der samtidig mulighed for dels at vise hvad deres beslutninger og bevillinger har resulteret i, og dels at synliggøre de udfordringer der er i rammerne for pårørendeinddragelse i Psykiatrien
- Styrker dialogen fremadrettet imellem bruger/pårørende, medarbejdere og politikere

Hvad kræver det:

- Stiller store krav til planlægningen af konferencen – der skal tages hensyn til interne deltagere (medarbejderne) og deres arbejdsrammer, såvel som eksterne deltageres mulighed for at deltage
- Hvis målsætningen er at have en stor repræsentation af deltagere med bruger/pårørende baggrund med - og konferencen ligger i arbejdstiden – bør de deltagere, som ikke kan få udgifterne dækket af en arbejdsgiver kompenseres økonomisk, så vidt det er muligt (fx fripladser)
- Rammerne for konferencen skal kunne rumme både plenumoplæg såvel som lokaler egnet til workshops
- Gode facilitatorer/workshop ledere med fokus på vidensdeling og dialogskabende processer og rammer

Husk:

- Forberedelse: Det tager tid at planlægge en helt ny type konference med en blandet deltager gruppe
- For at nå så stor og bred en gruppe brugere/pårørende er de forskellige interessegrupper uvurderlige sparrings- og samarbejdspartnere i kontakten til brugerne/pårørende
- Det kræver mod og en vis tryghed som medarbejder og ikke mindst bruger/pårørende, at lade sig udfordre og inspirere af hinanden og de individuelle erfaringer
- At give plads og tid til dialogen og mulighed for at deltagerne kan skabe nye kontakter (networke)
- Træk på de erfaringer der eksisterer i organisationen

Anbefalinger

- En konference om inddragelse af brugere/pårørende bør have en bred repræsentation af dem det drejer sig om - brugere/pårørende - med som deltagere, såvel som oplægsholdere/bidragydere til indhold
- Primær fokus på dialogskabende indhold og form – vigtigt der gives rum og tid til dialog på tværs
- Brug procesværktøjer som skaber fysiske resultater – Plancher, billeder etc. som giver mulighed for at samle op på deltageres bidrag og kommentarer efterfølgende
- Bearbejdning: Synliggør resultaterne af konferencen for deltagerne efter endt bearbejdning



Der var god dialog under konferencens mange workshops



Lidt pausegymnastik måtte der til



Et udpluk af Frits Ahlefeldts tegninger som blev produceret i løbet af konferencen



INFORMATIONSSINDSATS

Informationsmateriale til pårørende i Psykiatrien

Første møde med Psykiatrien som behandlingssted kan være en overvældende oplevelse for patienten, men i høj grad også for pårørende.

For at skabe et overblik over hvad behandling i Psykiatrien er, samt hvilken hjælp og støtte der findes til pårørende, har en af aktiviteterne i Pårørendeindsatsen 2012 været udarbejdelsen af informationsmateriale til pårørende.

Formålet med at have skriftlig og elektronisk information til pårørende er, at medvirke til at pårørende får viden og information om hvilke tilbud der er, i forhold til den situation de befinder sig i.

Nogen gange kan man som pårørende være i en så presset situation, at man slet ikke er i stand til at lytte til eller huske alle de informationer der oplyses af personalet.

Derfor er det vigtig, at der både foreligger trykt materiale i form af pjecer og lignende samt informationer tilgængeligt på Psykiatriens hjemmeside.



REGION SJÆLLAND
PSYKIATRIEN
-vi er til for dig

Informationsmateriale i flere former

Det er meget individuelt hvilken information pårørende efterspørger og har behov for, samt hvornår man er parat til at gøre brug af tilbuddene.

På den baggrund har der i Pårørendeindsatsen 2012 været fokus på at udvikle informationer i forskellige former:

- **Ny pjece:**
Udvikling af en ny pjece til Psykiatrien i Region Sjælland målrettet pårørende
- **Informationsmappe:**
Udvikling af en mappe med samling af relevante pjecer til pårørende
- **Region Sjællands hjemmeside:**
Udvikling af en side for pårørende på Region Sjællands hjemmeside under Psykiatrien
- **Intranettet:**
Udvikling af en "værktøjskasse" til Psykiatriens personale vedrørende pårørendeinddragelse



Formidlingen skal opgraderes til højere standard

Pjecen: Vi er alle pårørende

Pjecen indeholder generel information om Psykiatrien i Region Sjælland, samt oplysninger om muligheder for inddragelse af pårørende i behandlingen.

Pjecen er ment som en velkomstfolder til alle nye pårørende i Psykiatrien, men kan også bruges af pårørende, der allerede er bekendt med behandlingssystemet.

Med pjecen sikres en ensartet information til pårørende i Psykiatrien, da pjecen vil blive udleveret fra alle afdelinger og afsnit i Psykiatrien.

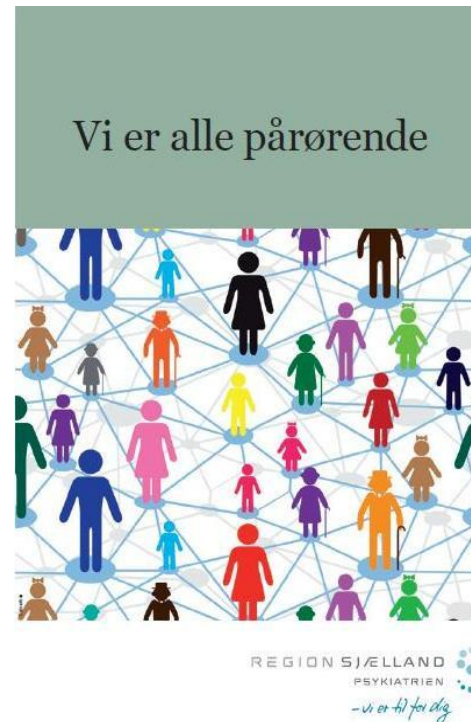
Input og høringsproces

Pjecen er dels inspireret af nogle af de nuværende lokale pjecer, der allerede bruges i Psykiatrien, samt input fra dialogmøder med pårørende om hvad en sådan pjece skulle indeholde.

Pjecen har været igennem en bred høringsproces hvor bl.a. Psykiatriens Brugerpanel, udvalgte medarbejdere samt interesseorganisationer har kommenteret på pjecens indhold og form.

Udleveres til alle pårørende

Pjecen er blevet trykt og er sendt ud til samtlige afdelinger i Psykiatrien. Det er også muligt at læse eller downloade pjecen fra Region Sjællands hjemmeside under siden ”Pårørende i Psykiatrien”.



Informationsmappe

Der findes mange gode pjecer både fra Psykiatrien og fra interesseorganisationer, som kan være relevante for pårørende.

I forbindelse med Pårørendeindsatsen 2012 er der udarbejdet en informationsmappe, som samler et bredt udvalg af pjecer. Mappen skal være med til at sikre, at pårørende får udleveret samme relevante pjecer overalt i Psykiatrien.

Indhold i informationsmappen:

- **Vi er alle pårørende**, Psykiatriens nye pjece
- **Lokal afsnitspjece**, pjece fra det afsnit som udleverer informationsmappen
- **PsykInfo**, med informationer om Psykiatriens rådgivning og arrangementer
- **Dine rettigheder som patient i Psykiatrien**
- **Uvildig vejledning og information om sundhedsvæsenet**, med informationer fra patientvejlederne i Region Sjælland
- **Landskampagnen EN AF OS**
- **Bedre Psykiatri**, Landsforeningen for pårørende
- **Landsforeningen SIND**

Afsnittene skal derudover selv sørge for, at der udleveres øvrige relevante pjecer ud over dem i informationsmappen, herunder diagnosespecifikke mv.

Pilottest

Styregruppen for Pårørendeindsatsen besluttede at afprøve informationsmappen på en række udvalgte afsnit, før endelig beslutning om den skal gøres til en fast del af Psykiatriens tilbud til pårørende.

Afprøvningen skulle afdække:

- Pårørendes holdning til mappen og dens indhold
- Hvorvidt mappen bør udleveres i fysisk form (trykt) eller om pårørende foretrækker at hente materialet i elektronisk form på hjemmesiden
- Er det for meget materiale – drukner modtageren i information?
- Derudover undersøges det også hvordan mappen bør/kan udleveres og af hvem
- Medarbejdernes erfaringer og evt. udfordringer ved udleveringen af mappen
- Få erfaringer i forhold til opgavens omfang og eventuelle udfordringer ved distributionen af mapperne

Afprøvningsstederne

Informationsmappen til pårørende har i en syv ugers periode været afprøvet på fire udvalgte afsnit:

- Psykiatrisk Akutmodtagelse, Slagelse
- G2, sengeafsnit i ældrepsykiatrien
- S2, sengeafsnit i voksenpsykiatrien
- Børne- og Ungdomspsykiatrisk døgnafsnit U3, Roskilde
- Klinik for Børne- & Ungdomspsykiatri, Næstved

"Jeg synes den er god og man får svar på meget af det man er i tvivl om"

Pårørende

"Pjecerne er så gode hver især, så man helst ikke vil undvære nogen, selvom det så ud af meget lige ved modtagelsen"

Pårørende

"Mappen ser flot ud og viser, - at vi ikke bare siger, at vi skal tage de pårørende alvorligt, - men også gør noget ved det"

Medarbejder

Resultat og anbefalinger for det videre forløb

Mappen er blevet meget positivt modtaget af såvel pårørende som medarbejdere.

På basis af pilottesten er der udarbejdet følgende anbefaling for det videre forløb:

- Informationsmappen bør tilbydes alle pårørende i Psykiatrien
- Der udarbejdes retningslinjer for udlevering af informationsmappen i Psykiatriens elektroniske dokumentationssystem (D4)
- Afsnittene skal modtage "informationsmapper med indhold" fra et centralt sted
- Der udpeges en pårørende "nøgleperson" i hvert afsnit
- For at få flere erfaringer og sikre opsamling på opgaven er Enhed for Brugerstyret psykiatri i 2013 ansvarlig tovholder på distributionen af mappen

På baggrund af afprøvningserne er det besluttet, at mappen udelukkende skal indeholde interne pjecer, samt at den fremover skal være et fast tilbud til pårørende i Psykiatrien. Enhed for Brugerstyret psykiatri står for opgaven i 2013.

Pårørende på Region Sjællands hjemmeside

Mange pårørende er selv opsøgende på internettet, angående viden om psykisk sygdom og behandling. Det kan dog være lidt af en jungle at finde frem til relevant information.

Derfor er der blevet oprettet en side på regionens hjemmeside, som henvender sig specifikt til pårørende i Psykiatrien.

Indhold på siden

Det er muligt at læse eller downloade pjecen ”Vi er alle pårørende” på siden, informationer om og tilbud til børn af psykisk syge og finde links til andre hjemmesider med fokus på pårørende.

Derudover findes der materiale fra konferencen ”Brobygning mellem Pårørende og Psykiatrien, samt denne rapport over Pårørendeindsatsen 2012.

Løbende udvikling

Siden er under løbende udvikling og målet er på sigt, at lokale som regionale tilbud til pårørende bliver præsenteret på siden.

Pårørende på Region Sjællands intranet

Intranettet: Medarbejdernes værktøjskasse

Til inspiration, styrkelse og videreudvikling af pårørendeinddragelse i medarbejdernes dagligdag, er der udarbejdet en side på intranettet med fokus på pårørende.

Denne side skal indeholde informationer om eksisterende tilbud til pårørende i Region Sjælland, nyttige links til yderligere information og samarbejdspartnere/interesseorganisationer, samt en ”værktøjskasse” der indeholder samtlige værktøjer udviklet under pårørendeindsatsen 2012.

PÅRØRENDE I PSYKIATRIEN

Du er her: [Region Sjælland](#) → [Sundhed](#) → [Psykiatrien](#) → [Patient i Psykiatrien](#) → [Pårørende i Psykiatrien](#)

[English](#)



Pårørende i Psykiatrien

Psykiatrien lægger stor vægt på, at pårørende inddrages omkring behandlingen. Information fra pårørende og netværkets evne til at støtte patienten kan være afgørende for deres chancer for at komme sig.

Information / vejledning

- Hvem er pårørende?
- Informationsmateriale til pårørende
- Behandling i Psykiatrien
- Inddragelse af pårørende
- Når patienten siger nej til inddragelse
- Støtte og vejledning
- Relevante link

Når børn er pårørende

- Samtale med forældre om børnene
- Familiesamtaler
- Gruppetilbud for børn og unge
- Oversigt over gruppetilbud i Psykiatrien
- Børnevenlige besøgsforhold
- Børn som pårørende i B&U-psykiatrien
- I behandling hos praktiserende læge eller privatpraktiserende psykiater

Konferencer/temadage

- Materiale fra Pårørende-konference 5.-6. december 2012
- Billeder fra Pårørende-konference 5.-6. december 2012

Det er vigtigt at pårørende kan få god information og vejledning, når ens nære har brug for psykiatrisk behandling.

Kontakt

**Psykiatrien Region Sjælland
Psykiatrihuset**
Nørregade 54
4100 Ringsted
Tlf. 54 67 24 00
Fax 54 67 24 50
[Send os en mail](#)
[Se kort](#)

Pjece

Download Pårørende-pjece

Formålet med denne pjece er at give pårørende et generelt overblik som pårørende i Psykiatrien, samt fortælle hvad vi kan tilbyde af hjælp og støtte.



Opsummering og anbefalinger vedrørende informationsmateriale

På baggrund af erfaringerne fra forløbet, samt pårørendes og medarbejderes kommentarer gives følgende anbefalinger vedrørende informationsmateriale til pårørende:

Hvorfor informationsmateriale:

- For at hjælpe pårørende til at skabe et overblik over Psykiatriens behandlingsmuligheder og tilbud til pårørende
- Det kan være svært at huske alle de informationer man får først i et behandlingsforløb. Derfor er det vigtigt, at der både foreligger trykt materiale i form af pjecer og lignende samtidig med at informationerne også er tilgængelige i elektronisk form på Psykiatriens hjemmeside
- Ifølge LUP 2013 (Landsdækkende Undersøgelse af Patient- og pårørendetilfredshed) efterspørges der mere informationsmateriale

Hvad kræver det:

- Let tilgængeligt materiale – både for medarbejderne og patienter/pårørende
- At medarbejderne introduceres til materialerne og deres anvendelighed, samt efterfølgende tager ansvar for at udlevere det til pårørende
- At hvert afsnit/afdeling tager stilling til hvordan dette bedst gøres og sikres i deres daglige arbejde

Husk:

- Nogle gange vil en gennemgang af materialet give mening i udleveringssituationen
- Andre gange kan materialet blot udleveres med opfordring til, at den pårørende kigger det igennem når denne kommer hjem
- Det vigtigste er, at medarbejderne viser at der er brugbar information at hente og at vi i Psykiatrien vægter inddragelsen, samt støtte og hjælp til netværket højt
- Derudover at tilbyde pårørende yderligere diagnose- og situationsrelevante pjecer og informationer

Anbefalinger:

- Alle pårørende i kontakt med Psykiatrien, skal tilbydes materiale målrettet pårørende
- Informationsmappen til pårørende bør indgå som standard materiale til pårørende
- Der bør udpeges lokale "Nøglepersoner" som har til opgave at holde afsnittet opdateret med materiale
- Mappen er samlet på forhånd – og at nøglepersonen/medarbejderne er med til at sikre at de rette lokale informationer også lægges i mappen
- Opgaven ligger i 2013 hos Enhed for Brugerstyret Psykiatri, som er ansvarlig for: Formidling og PR samt distribution af mappen og erfaringsopsamling
- Alt materiale er også tilgængeligt elektronisk via www.regionsjælland.dk
- Alle tilbud i Psykiatrien til pårørende - lokale som regionale - bør være synlige på www.regionsjælland.dk
- Nye platforme bør undersøges (apps, informationsstandere etc.) for at sikre effektiv og tidssvarende informationsdeling





STYRKET
PÅRØRENDEINDDRAGELSE
(netværkscirkel)

Projektfaser

Netværkscirkel

Fase 1

Udvikling og planlægning

- Etablering af projektteam
- Projektdesign udarbejdes i samspil med projektteamet
- Forberedende workshop
- Udvikling af redskab til kortlægning af netværk



Fase 2

Afprøvning

- Netværkscirklen opstartes
- Løbende udvikling og tilpasning
- Refleksionsmøder i teams
- Midtvejsworkshop



Fase 3

Formidling og evaluering

- Forberedende workshop til konferencen
- Deltagelse på konference (aktiv med oplæg og i workshop)
- Afsluttende workshop (evaluering, anbefalinger)

Hvorfor styrke pårørendeinddragelse

Dette projekt har som udgangspunkt haft et langt mindre defineret indhold end de andre udbudte projekter under Pårørendeindsatsen 2012.

Kun overskriften ”Styrket pårørendeinddragelse” var på forhånd givet. Det var projektteamets opgave at finde ud af hvordan pårørendeinddragelsen skulle styrkes.

Årsagen til at pårørendeinddragelse var overskriften skyldes først og fremmest Pårørendeindsatsen 2012 fokus på styrkelse af netop inddragelse af og tilbud til pårørendepårørende.

Men det hænger også sammen med, at den psykiatriske behandling, der tilbydes i Region Sjællands psykiatri tager udgangspunkt i en netværksbaseret tilgang til behandlingen af psykisk sygdom.

Men hvad betyder det, at Region Sjælland har et stort fokus på at inddrage netværket så vidt muligt i behandlingen? Og hvorfor er netværk overhovedet vigtigt?

Hvorfor netværk

Et stærkt netværk kan være medvirkende til at patienterne bedre kan klare en krisesituation i livet, hvor dagligdagen og samfundets krav kan være svære at overkomme.

Mennesker er en del af sin kontekst og orienterer sig altid i forhold til andre mennesker og omgivelser. Derfor kan en psykisk krise, som ganske vidst som regel opleves individuelt, ikke isoleres til kun at angå det enkelte individ.

Netværket omkring individet oplever ofte de indledende tegn på krise og bliver dermed automatisk inddraget i krisen, men netværket er samtidig også dem der ved hvordan personen har det når der ikke er krise og kan hjælpe behandlerne med støtte patienten i at komme tilbage til en stabil situation.

Netværket er i denne forstand en naturlig del af behandlingsressourcerne og bør inddrages i det omfang patienten og netværket ønsker og magter det.

Er netværket altid noget positivt?

Der er forskellige opfattelser af netværkets betydning i den psykiatriske behandlingspraksis. Nogle behandlere arbejder meget individorienteret og har fokus på, at sygdommen skal behandles ud fra et individuelt perspektiv, mens andre behandler patienten sammen med den netværksmæssige kontekst.

Også blandt patienter kan spørgsmålet om inddragelse af netværk være et ambivalent emne. Mange patienter vil bestemt ikke blande netværket ind i behandlingen, hvilket kan have mange årsager. Nogle patienter siger, at de ikke vil belaste deres omgivelser med den slags problemer. Andre føler skam og skyld over at være syg og vil derfor helst holde behandlingen hemmelig.

Endelig opfatter nogle patienter decideret deres pårørende som årsagen til deres problemer og vil derfor ikke have disse tæt inde på livet i behandlingsøjemed. Opfattelsen af netværkets rolle i behandlingen er altså ikke givet – og det forvaltes meget forskelligt, hvorledes netværk og pårørende inddrages.



Hvad er et netværk

Et personligt netværk kan bestå af alle typer af mennesker. Det kan selvfølgelig være nære familiære pårørende. Men det kan også være venner fra privatsfæren, skolen, arbejdet eller fritidsinteresser. Ofte findes der også et professionelt netværk bestående af kontaktpersoner, lærere, psykologer, socialrådgivere osv.

I det personlige netværk er der naturligvis nogle, der står tættere på personen i centrum end andre. Men disse er ikke nødvendigvis de familiære relationer, der nogle gange netop opfattes som de mest problematiske relationer. Nogle gange er det den gode kollega/ven eller sågar købmanden, som spiller en central rolle i netværket.

Det personlige netværk ændrer sig tilmed over tid. Forskellige personer kan være tæt på i perioder og til andre tider være skubbet længere ud i periferien.



Overvejelser i udviklings- og planlægningsfasen

Dette afsnit har fokus på tanker og overvejelser som projektteamet har gjort i udviklings- og planlægningsfasen.

I udbudskataloget over mulige projekter under Pårørendeindsatsen 2012 blev nærværende projekt omtalt meget bredt som ”Styrket pårørendeinddragelse”. Tanken var, at en del af projektet netop var at finde frem til, hvilken form for inddragelse, der var relevant i den givne kontekst.

På dette ”spinkle” grundlag var der flere afsnit, der var interesseret i at deltage. Heriblandt afsnit S2 fra Vordingborg.

Motivationen

En del af motivationen for at melde sig til et projekt som dette var, at S2 i forvejen havde fokus på arbejdet med pårørende. De ville gerne skabe endnu bedre forudsætninger for at pårørende føler sig velkommen, set og hørt på afsnittet.

Sengeafsnit S2, Vordingborg

Målgruppe:

- Afsnit S2 modtager patienter (over 18 år), der oftest har brug for skærmning, når de i en kortere eller længere periode ikke kan behandles ambulant.
- Der er også patienter indlagt i henhold til dom, hvilket medfører, at nogle kan være indlagt i længere tid
- Patienterne kan have alle typer af diagnoser

Antal ansatte:

- 24 ansatte

Faggrupper:

- Sygeplejersker, social- og sundhedsassistent, ergoterapeut, socialrådgiver, psykologer, læger samt sekretærer

Behandling:

- Består af en kombination af medicinsk behandling, relationsopbyggende aktiviteter og samtaler. Desuden tilbyder ergo- og fysioterapeuter diverse aktiviteter
- Et behandlingsforløb varierer efter behov og kan vare fra dage til måneder

S2 var interesserede i at videreudvikle den praksis, som igennem mange år havde været gældende – bl.a. som en konsekvens af en længere tradition på afsnittet for at opfatte pårørende som en vigtig del af det behandlingsmæssige fokus.

Hertil kom, at afsnittet følte et behov for at fordybe sig mere i den faglige praksis på en måde, der ikke handler om kontrol af procedurer og skemaer.

Opstart på afsnit S2

De indledende drøftelser mellem Enhed for Brugerstyret Psykiatri og afsnit S2 handlede om at tale om, hvordan projektet skulle gribes an. Det var vigtigt at tale om, da der på forhånd ikke var et konkret projektindhold.

Rammen for projektet var dog mere defineret, således forstået at gruppen skulle indvillige i at være med i et afprøvningsforløb, der ville strække sig over et halvt år og indebar præsentation af projektet på Pårørendekonferencen d. 5.-6. december samt evaluering af projektet efterfølgende.

Projektteamet

Det første skridt var at etablere en projektgruppe. Det skulle være en mindre gruppe medarbejdere, der var indstillet på

at være udviklingsorienterede og som ville drive projektet i det daglige.

Gruppen kom til at bestå af en blanding af erfarne medarbejdere med projektledelseserfaring og yngre kræfter med lyst til at udvikle praksis.

Projektteamet

- **Afdelingssygeplejersken på S2:**
Har fulgt projektet tæt og sikret den ledelsesmæssige opbakning og indblik i projektets udvikling og erfaringer. Deltaget i de fleste af projektets workshops
- **To sygeplejersker og en social og sundhedsassistent:**
Har stået for selve udviklingen og afprøvningen af Netværkscirklen. Har deltaget på samtlige workshops og holdt oplæg på konferencen
- **Projektleder/konsulent fra Enhed for Brugerstyret psykiatri:**
Har sikret fremdrift i projektet og været ansvarlig for dokumentation og opfølgning på processen. Har udviklet og faciliteret samtlige workshops.

Opstartworkshop

Gruppen samledes første gang til en opstartworkshop, hvor dagsordenen handlede om i fællesskab at afklare, hvad styrket pårørendeinddragelse skulle betyde på S2. Efter en hel dags idéudvikling og diskussion, endte vi med at fokusere på at identificere hvem patienterne har som pårørende.

Gruppen blev enige om, at projektets indhold skulle være at blive bedre til systematisk og grundigt at afsøge, hvem patienterne overhovedet har som pårørende. Fokus i projektet blev derfor forudsætningen for at man overhovedet kan inddrage de relevante pårørende i behandlingen, nemlig at man ved hvem de er.

Det betød også, at det fra starten var klart, at projektets rækkevidde i første omgang ikke var selve inddragelsen, men altså den kortlægning, der går forud.

Identificering af pårørende

På opstartworkshoppen blev følgende punkter drøftet i forhold til ønsket om systematisk kortlægning af, hvem patienternes pårørende kan være:

- Tidligere inddragelse af pårørende
- Et mere nuanceret billede af patientens netværk

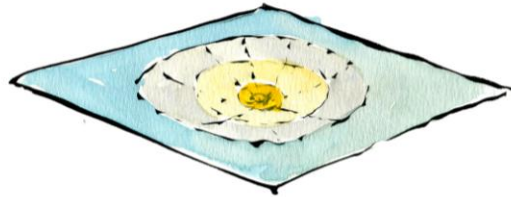
- Bedre forudsætninger for at pårørende føler sig velkommen, set og hørt på afsnittet
- Sammen med patienten kan vi og patienten få øje på pårørende, som vi normalt ikke opdager – få flere ”kort på hånden”
- Opbygge gode relationer gennem samtale

Visualisering af netværk

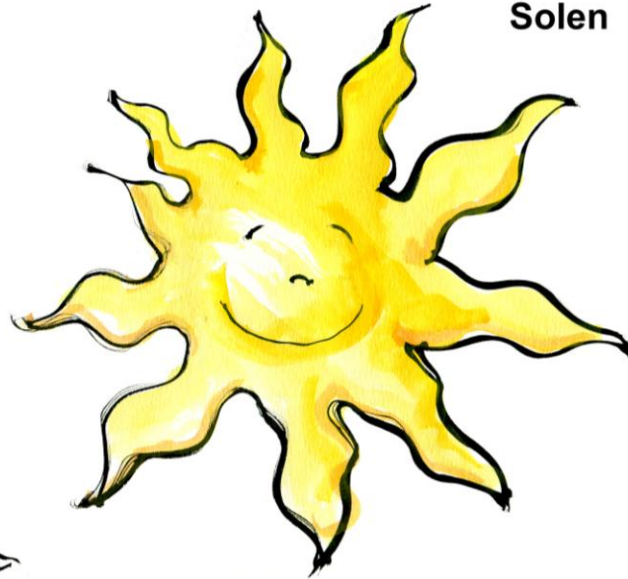
Der kan bruges mange forskellige ord til at beskrive et netværk. I samspil med tegner Fritz Ahlefeldt har projektteamet arbejdet med visuelle opfattelser af hvad et netværk er og kan. Se eksempel på følgende side.



**brandmands
lagnet**



Fordybning på flade



Solen



vinduet

Netværkscirklen

På opstartworkshoppen blev forskellige metoder til kortlægning af pårørende drøftet. Den ide der gik af med sejren var, at anvende en såkaldt netværkscirke som redskab til kortlægning. Ideen kom dels fra "darts-kiven" og tanken om at pårørende kan være mere eller mindre tæt på patienten.

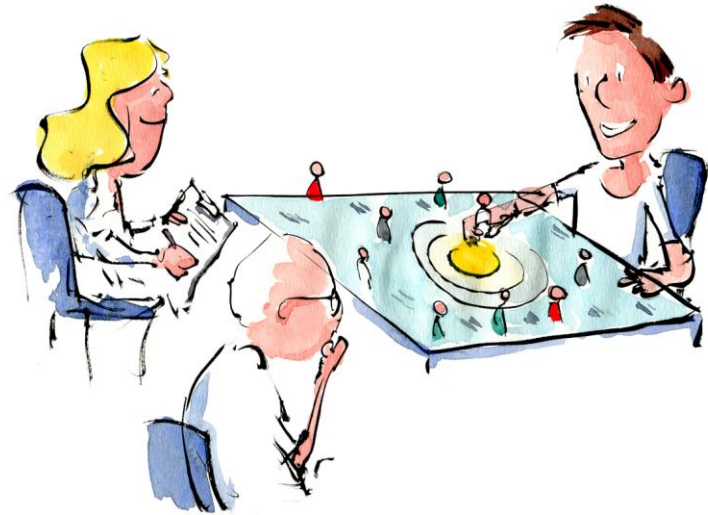
Men der var også tale om lysreguleringens "rød, gul og grøn" så patienten kunne signalere, hvornår pårørende skal inddrages. I ugerne efter workshoppen blev *Netværkscirklen* gennem en dialog i gruppen udviklet og fik sin endelige form.

Et dialogskabende værktøj

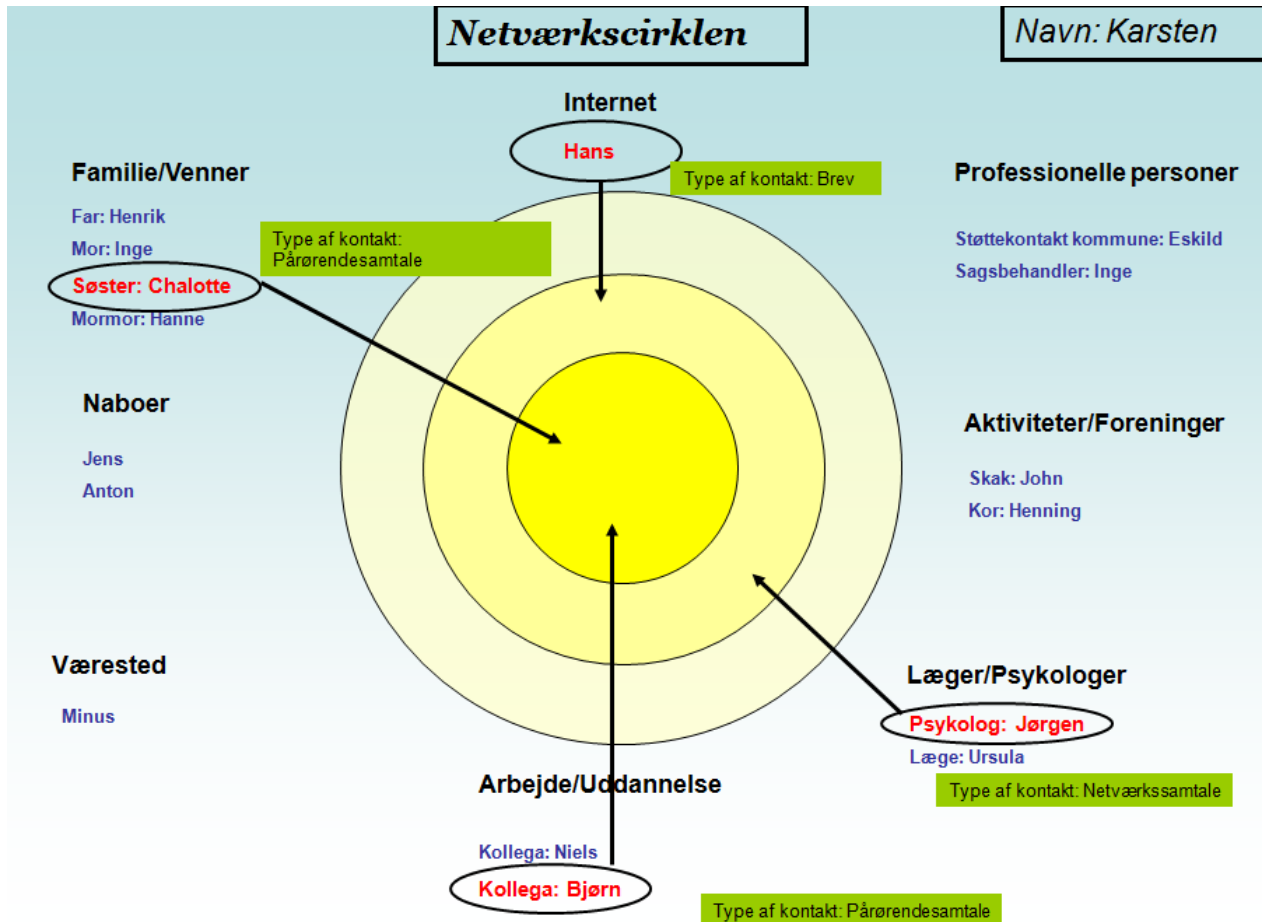
Tanken er at Netværkscirklen anvendes under en samtale med patienten om dennes netværk og at den danner base for en dialog om de personer (pårørende), der betyder noget i patientens liv.

Under samtalen bruges Netværkscirklen til at:

1. Identificere nøglepersoner (samtale ud fra kategorier af pårørende)
2. Få et billede af patientens relationer (tegne pile ind mod cirkelns midte)
3. Aftale typen af inddragelse i patientens behandling (aftalerne bruges i behandlingsplanen)



Et fiktivt eksempel på de 3 niveauer i samtalen:



Projektteamets har udviklet guides til kollegerne til introduktion af Netværkscirklen:



Netværkscirklen

- introduktion

1. Til stede: Patient og 2 behandlere (i testperioden)
2. Afsæt **god tid**
3. Forklar patienten, at Psykiatrien meget gerne vil inddrage relevante personer fra netværket omkring patienten i behandlingen. Det er påvist, at inddragelse af **pårørende hjælper patienterne**
4. Forklar patienten, at vi gerne vil tale om hans/hendes liv for at finde eventuelle **vigtige personer i netværket**
5. Fortæl at samtalen er **fortrolig** og at der kun vil blive taget kontakt til pårørende med patientens tilladelse
6. Vi vil gerne spørge ud fra netværkscirklen, som har nogle faste kategorier af netværk, men de er kun **vejledende**

Projektteamets har udviklet guide til forløbet af samtalen:



Netværkscirklen

- forløbet af samtalen

1. Spørg ind til patientens **livssituation** (hvad laver du, hvilke relationer er vigtige – giv evt. eksempler fra eget liv)
2. Spørg ud fra nogle af **kategorierne**
3. **Notér navne** under kategorier
4. Udfordr patienten på evt. **nye kategorier**
5. Spørg ind til **hvordan relationen er** til de nævnte personer er (hvad laver du med dem? hvad snakker I om? hvordan snakker I sammen osv.)
6. Spørg til hvilken **betydning** de forskellige relationer har (forfølg de relationer der virker vigtige for patienten)
7. Spørg patienten hvor i skemaet de vigtigste relationer hører til (de tre zoner)
8. **Tegn pile**
9. Spørg **hvorfor**
10. Spørg hvorledes de vigtigste personer kunne være patienten til hjælp (**hvordan de kunne inddrages**)
11. Aftal den **form for inddragelse** I kan blive enige om (brev, telefon, samtale osv.)
12. **Noter disse aftaler i status** for patienten.

Erfaringer fra afprøvningsfasen

Fokus for dette afsnit er på erfaringerne og de tilpasninger, som fandt sted under afprøvnningen af tilbuddet.

Da Netværkscirklen var udviklet afprøvede projektgruppen den på hinanden i en slags rollespil og tilrettede efterfølgende svarkategorier således at de fungerede i praksis. Herefter blev guides til medarbejdere angående anvendelse af cirklen udarbejdet.

Der blev også produceret information til patienterne om baggrunden for netværkscirklen og en generel pjece om projektet. Og så var teamet klar til at teste netværkscirklen med patienter.

I projektperioden var det hovedsagligt de patienter projektgruppen var kontaktpersoner til, der fik lov at prøve redskabet. Det drejede sig i perioden oktober-november om ca. 20 patienter.

Dialog med kollegerne

I perioden blev Netværkscirklen også præsenteret overfor det øvrige personale på et personalemøde, hvor der var lejlighed til at drøfte redskabet og tale om, hvorledes det vil spille en rolle i afsnittets almindelige arbejde – herunder synet på- og arbejdet med pårørende.

Resultater afprøvningsfasen (9 uger):

- 20 patienter har afprøvet Netværkscirklen
- Primært patienter som projektteamet har været kontaktpersoner for
- Samtalen med afsæt i Netværkscirklen er blevet positivt modtaget af samtlige patienter
- Et dynamisk værktøj – derfor omdrejningspunkt for flere samtaler og gradvis udfyldelse
- Samtalerne har varieret i længde fra 20 minutter til en time

Pårørendeaften

Derudover blev der afholdt en pårørendeaften, hvor afsnittets patienter fik lejlighed til at invitere deres pårørende til at arrangement, hvor Netværkscirklen blev præsenteret og drøftet. Der var stort fremmøde blandt patienter, pårørende og personale til dette arrangement, hvilket muligvis vidner om at inddragelse af pårørende har en stigende opmærksomhed i disse år.

Vigtige læringspunkter fra afprøvningsfasen

Helt overordnet var der meget positive erfaringer med at anvende Netværkscirklen. Dette gælder både for patienter og personale.

I projektgruppen er der stor enighed om, at det er et redskab, der har stor anvendelighed i det daglige arbejde med at kortlægge netværket omkring patienterne.

En række af personalets bekymringer, der kunne være fra starten, fx om alle patienter kan overskue at tale om netværket, eller om det kan lade sig gøre at tale om noget så privat med patienterne, blev gjort til skamme.

De generelle erfaringer kan opsamles på følgende vis:

- Der er tilsyneladende ikke grænser for hvem man kan have samtalen med. Det er ikke altid man får gennemført alle trin af samtalen. Men det giver altid noget brugbar viden for personalet og et overblik over netværket for patienterne.
- Alle medarbejdere kan have sådan en samtale

- Man mister ikke den professionelle faglighed ved at have en personlig samtale med patienten. De efterspørger stadig den professionelle viden
- Patienternes reaktion på samtalen har været positiv – ofte har det genereret varme samtaler, hvor patienten også får øjnene op for relationer som de ikke lige tænker på
- Man får både øget sygeplejefaglig viden og guldgrube omkring relevante netværkspersoner og information om sammenhænge, hvor patienten fungerer godt
- Samtalen danner udgangspunkt for opbygningen af en god behandler-patient relation
- Samtalen kan tage mellem 20 minutter og 1 time – afhængigt af situationen
- Hvis man fortæller patienten, at samtalen handler om en fælles undersøgelse af, hvem der er vigtige personer for patienten, kan samtalen næsten altid gennemføres
- Det er en god ide, at Netværkscirklen ligger hos patienten, personalet kan tage en kopi til patientmappen
- Resultaterne af samtalen, altså hvem der kan inddrages i behandlingen, bør skrives sammen med status og slutstatus



Erfaringer fra formidlings- og evalueringsfasen

Videreformidling og spredning af erfaringerne fra de enkelte projekter er et centralt punkt i Pårørendeindsatsen 2012.

Projektteamene har ikke alene skullet udvikle og afprøve ny praksis i lokalt regi men også forpligtiget sig til at videreformidle erfaringerne fra projekterne til resten af organisationen.

Dette er bl.a. sket gennem konferencen ”Brobygning mellem pårørende og Psykiatrien”, udarbejdelsen af anbefalinger og værktøjer samt bidrag til denne rapport.

Pårørendekonference

Konferencen ”Brobygning mellem pårørende og Psykiatrien”, som blev afholdt 5.-6. december 2012 var en foreløbig opsamling og erfaringsudveksling på Pårørendeindsatsen 2012.

Konferencen bestod af en blanding af oplæg, workshops og paneldiskussioner. Fokus var på at dele ny viden og udfordringer i pårørendearbejdet i Psykiatrien og brobygning mellem psykiatrien, brugere og pårørende.

Deltagerne på konferencen var en blanding af ledere og medarbejdere i Psykiatrien, brugere og pårørende samt en række regionspolitikere. For mere information se Kapitel 3 Konferencen.

Workshop

Projektteamet stod for afholdelse af en workshop om erfaringerne med afprøvningen af Netværkscirklen på konferencens 1. dag. Workshoppen bestod af oplæg fra projektteamet, øvelser i mindre grupper og dialog om fordele og ulemper ved tilbuddet.

Formålet med workshoppen var:

- At dele erfaringer fra projektperioden
- Yderligere kvalificering og styrkelse af indsatsen gennem sparring og feedback fra workshop deltagerne
- Diskutere evt. spredning og forankring af initiativet i resten af Psykiatrien

Reaktioner og anbefalinger fra konferencen

Generelt var der positiv feedback på konferencen omkring anvendelsen af Netværkscirklen, som redskab til en dialog om kortlægning af patientens netværk.

Fordele ved Netværkscirklen (udtrykt på konferencen)

- Godt redskab for god samtale – en god måde at tale med patienten på
- Godt med tidlig samtale om netværk
- Et fysisk papir, der fastholder at man taler om noget ”fælles tredje”
- Kategorierne fastholder, at man skal tale om pårørende
- Visuelt godt at se sit netværk på papir
- Man får lejlighed til at tale ud fra patientens ønsker
- Redskabet kan åbne for mange snakke om livet. Man kan komme til at tale om, hvad der er vigtigt i livet
- God struktur på en samtale
- Det giver en mere ligeværdig samtale fordi patienten er eksperten
- Synliggørelse af pårørende er vigtig for at kunne inddrage pårørende
- Redskabet kan være en forudsætning for udskrivningsplaner
- Det skal bruges til at lave aftaler om hvem der gør hvad
- Godt redskab til at lære patienten at kende
- Giver tid og mulighed for at patienten bliver hørt
- Netværkscirklen kan skabe relation mellem kontaktperson og patient
- Det kan styrke og vedligeholde patientens ressourcer
- Det er vigtigt at møde mennesket midt i krisen
- Resultatet kan være at følelsen af isolation kan mindskes

Kritikken

Der var dog også på konferencen kritiske røster, der hovedsagligt fokuserede på, at kortlægning af pårørende ikke i sig selv sørger for større inddragelse af pårørende. Anvendelsen af redskabet skal hænge sammen med hvad der sker i det videre behandlingsforløb.

Kritikken samlede sig i følgende udsagn:

- Redskabet er ikke særlig fremadrettet
- Kan komme til at virke som en ulempe, hvis man ikke har taget stilling til hvad der skal ske efter udskrivning
- Det kan og må ikke stå alene. Det skal være en del af en strategi om at inddrage netværket
- Det kan skabe falske forhåbninger
- Det skal være tydeligere, hvordan man kan bruge den information der indsamles
- Det kan være de pårørende ikke har lyst til at blive inddraget
- Det kan opleves for forpligtende for de pårørende
- Det kan afdække relationer, der ikke er særligt gode
- Pårørende kan blive involveret på et niveau de ikke har lyst til

Første skridt i en proces

Kritikken kommer ikke bag på projektteamet, idet Netværkscirklen fra starten var tænkt som et dynamisk redskab og et første skridt til at afdække patientens netværk og potentielle ressourcer. Næste skridt i anvendelsen af resultaterne fra samtalerne omkring Netværkscirklen er at de hænger sammen med det videre behandlingsforløb.

Men det er teamets klare opfattelse at de strukturerede samtaler hjælper patienten såvel som behandleren til at tænke ”ud af boksen” i stereotyper af hvad og hvem der udgør et netværk. Og nogle gange ser patienten ligefrem nye muligheder for at finde støtte til at komme ud af sin krise.

Netværkscirklen er med til at synliggøre netværket – både for patienten og medarbejderne – og kan derved også fremme en dialog og refleksion over i hvilken grad patienten selv ønsker netværket involveret. Graden af involvering og timing af involvering er netop også del af denne proces, og vil naturligvis i høj grad afhænge af netværkets egne behov og formåen.

Netværkscirklen skal med andre ord videreudvikles, således at den hænger direkte sammen med den øvrige behandling og udskrivelse.

Det videre forløb

Efter konferencen har afsnitsledelsen i dialog med projektgruppen besluttet at udbrede anvendelsen af Netværkscirklen til alle medarbejdere og patienter på S2.

Afsnittet stoler i høj grad på, at erfaringerne med anvendelse er så gode, at den videre udvikling i forhold til at få resultaterne af samtalerne til at spille sammen med den øvrige behandling er så vigtig, at man ikke kan lade denne opgave ligge.

Del af behandlingsforløbet

I løbet af foråret 2013 er det meningen, at alle medarbejdere rutinemæssigt taler med patienterne om deres netværk og inddragelsen af dette omkring udfyldelsen af Netværkscirklen. Netværkscirklerne findes i alle patientmapper og der arbejdes på at gøre noterne fra samtalerne til en automatisk del af journalførelsen omkring patienterne.

Muligheder for udbredelse

Der er også planer om at udbrede anvendelsen af Netværkscirklen til andre afsnit i Vordingborg. Flere andre steder i Region Sjælland har også vist interesse for at S2 fortæller om deres erfaringer med at gennemføre en undersøgende samtale med patienter omkring pårørende.

Generel styrkelse af pårørendeinddragelse

I tillæg til dette har det generelle fokus på pårørende på S2 også medført en række andre tiltag på afsnittet:

- Patientmappen som anvendes på S2, indeholder Netværkscirklen
- Der er lavet visitkort til pårørende, hvor de kan booke samtaler med den pårørendes kontaktperson
- Der er nu altid kaffe til pårørende
- De nye pårørendemapper – inklusiv pårørendepjece - er tilgængelige for alle ved indgangen til afsnittet
- Der planlægges regelmæssige pårørendeaftner med forskellige temaer og oplæg om det at være pårørende



Opsummering og anbefalinger vedrørende Netværkscirklen

På baggrund af erfaringerne fra forløbet og workshopdeltagernes kommentarer gives følgende anbefalinger vedrørende brugen af Netværkscirklen:

Hvorfor anvende Netværkscirklen:

- Patienten er den der kender sit netværk – derfor et effektivt redskab til at synliggøre og inddrage relevant netværk – også udover den nære familie
- En personlig samtale om pårørende kan være med til at opbygge en god relation mellem behandler og patient. En tillidsfuld relation ved vi er afgørende for et succesfuldt behandlingsforløb
- Et godt dialog redskab om hvad netværk betyder for patienten og hvordan det kan bruges
- Udfordrer forforståelser – både patientens og medarbejdernes
- Et visuelt og let forståeligt redskab til kortlægningen af netværk
- Dynamisk redskab som kan justeres alt efter ny situation og behov
- Et redskab som sætter brugerinvolvering i centrum

Hvad kræver det:

- Medarbejdere skal trænes i at bruge Netværkscirklen – men den er relativ enkel at bruge
- Det kræver mere tid at sætte sig ned og forklare netværkscirklen til patienten end blot at spørge patienten direkte ”hvem er dine pårørende?”
- Tid og villighed til at lytte og lade patienten arbejde med cirklen i eget tempo

Husk:

- Der findes mange varianter af redskaber til at afdække relationer – Netværkscirklen er ét bud på hvordan det kan gøres
- Det vigtigste er, at der skabes en dialog og en mere undersøgende nysgerrig tilgang til at afdække patientens netværk og ressourcer

Anbefalinger

På S2:

- Netværkscirklen anvendes som samtaleredskab til alle patienter
- Resten af personalegruppen introduceres til Netværkscirklen og trænes i brugen af den via sidemands oplæring
- Del af en bredere pårørendeinddragelses proces i afsnittet
- Netværkscirklerne findes i alle patientmapper og der arbejdes på at gøre noterne fra samtalerne til en automatisk del af journalførelsen omkring patienterne
- Der skal arbejdes på at skabe en sammenhæng mellem Netværkscirklen, behandlingsplanen og udskrivningsforløbet

Generelt i organisationen:

- Netværkscirklen og erfaringerne fra S2 deles med resten af organisationen
- Selve Netværkscirklen samt guide til hvordan man kan bruge den lægges på intranettet så andre interesserede medarbejdere kan gøre brug af den
- Enhed for Brugerstyret psykiatri er behjælpelig med råd og vejledning i brugen af Netværkscirklen til alle interesserede

**Patient
Indgang**

**Pårørende
Indgang**

**Personale
Indgang**



AKUTSAMTALE

Projektfaser

Akutsamtale

Fase 1 Udvikling og planlægning

- Etablering af projektteam
- Projektdesign udarbejdes i samspil med projektteamet
- Forberedende workshop
- Konsulenten i ”praktik” – følger projektdeltagere i dagligdagen



Fase 2 Afprøvning

- Tilbuddet opstartes
- Løbende udvikling og tilpasning
- Refleksionsmøder i teams
- Midtvejsworkshop



Fase 3 Formidling og evaluering

- Forberedende workshop til konferencen
- Deltagelse på konference (aktiv med oplæg og i workshop)
- Afsluttende workshop (evaluering, anbefalinger)

Baggrund for samtalen

De pårørende er ofte patientens vigtigste sikkerhedsnet. Samtidig kan det, at være pårørende, også udløse kriser og behov for hjælp og støtte til at komme igennem særligt svære perioder eller situationer.

Derfor har Psykiatrien ønsket at afprøve og få erfaring med et nyt samtaletilbud til pårørende.

Akutsamtalen sætter den pårørende og dennes oplevelse af at være pårørende i centrum og forudsætter ikke patientens samtykke.

Formålet med afprøvningen har i første omgang været at undersøge:

- Hvorvidt der er et reelt behov for et sådant tilbud
- De pårørendes behov/forventninger til indholdet af tilbuddet
- Effekten af tilbuddet f.eks. om det er med til at styrke behandlingen og pårørendetilfredsheden
- Hvordan klædes medarbejderne bedst på til tilbuddet og den hjælp der efterspørges i samtalerne

Psykiatrisk akutmodtagelse (PAM) i Slagelse:

- Åbent 24 timer i døgnet
- Ingen krav om henvisning – alle kan møde op
- Ca. 40 ansatte
- Faggrupper: læger, sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter og socialrådgivere
- 12 sengepladser
- Har kontakt med over 10.000 personer årligt
- Fokus på den første akutte fase, derfor maks. 2 dages indlæggelse i Psykiatrisk akutmodtagelse før patienten skal videre i behandling
- Kontakt til mange "1. gangs brugere" af Psykiatrien – både patienter og pårørende
- Kontakt med alle typer af psykisk sygdom og kriser

Overvejelser i udviklings- og planlægningsfasen

Dette afsnit har fokus på tanker og overvejelser som projektteamet har gjort i udviklings- og planlægningsfasen.

Akutsamtale var en af indsatserne som blev sat i udbud under Pårørendeindsatsen 2012 og den Psykiatriske Akutmodtagelse i Slagelse bød ind på opgaven.

Der har været stor interesse blandt medarbejderne for at deltage i udviklingen og afprøvningen af samtalen. Teamet har især fremhævet fire grunde til at indsatsen vakte stor interesse:

- **Med fra start til slut:** Ikke blot at skulle udføre samtalerne, men også være med til selve udviklingen og planlægningen af indsatsen som projektteam
- **Stort ejerskab:** Høj påvirkningsgrad i processen og i defineringen af opgaven
- **Fagligt fokus:** Muligheden for at fokusere på faglig og metodemæssig udvikling af afdelingen
- **En projektdeltagelse båret af lyst:** Projektet var en opgave de valgte til og ikke en opgave de blev pålagt

Projektteamet:

- **Afdelingssygeplejersken i PAM:**
Har fulgt projektet tæt og sikret den ledelsesmæssige opbakning og indblik i projektet udvikling og erfaringer. Deltaget i samtlige workshops.
- **Souschefen i afdelingen (sygeplejerske):**
Har afholdt samtaler samt stået for vagtplanlægning og sikret at vagtplan og projektimer har hængt sammen. Deltaget i samtlige workshops.
- **Tre sygeplejersker og en social og sundhedsassistent:**
Har afholdt samtaler og deltaget i samtlige workshops. Alle med mangeårig og bred psykiatrisk erfaring samt stor interesse for kvalitetsudvikling af pårørendesamarbejdet.
- **Projektleder fra Enhed for Brugerstyret psykiatri:**
Har sikret fremdrift i projektet og ansvarlig for dokumentation og opfølgning på processen. Stor erfaring indenfor proces- og metodeudvikling i behandlingssystemet. Har udviklet og faciliteret samtlige workshops.
- **Oversygeplejerske og lederen af Enhed for Brugerstyret psykiatri:**
Har ageret sparringspartner på især de strukturelle udfordringer ved afprøvningen af projektet. Deltaget i de fleste workshops.

Særlig samtale
for pårørende



Forbeholdt
Patienter



Hej, kig her



Projektteamets tilgang

I den første fase har projektteamet haft fokus på udviklingen af selve samtalen og dens form. Det har foregået på en række forberedende workshops, hvor formålet har været at opnå fælles forståelse af hvad projektet gik ud på, hvorfor det var vigtigt og relevant og hvordan det rent praktisk skulle foregå.

Under projektperioden har samtalen gået under navnet ”Særlig samtale for pårørende” (se mere side 113).

Samtalens form

At inddrage og lytte til de pårørende i behandlingen er som sådan ikke noget nyt i Psykiatrien. Det der adskiller den særlige samtale for pårørende fra de eksisterende tilbud er:

- At det er en planlagt tid
- Samtalen er uden patientens tilstedeværelse
- Samtalen forudsætter ikke patientens samtykke
- Samtalen tager udgangspunkt i hvad der optager de pårørende p.t. og hvad de ønsker at tale om.

Projektteamet fandt derfor frem til at de vigtigste elementer i samtalen måtte være at:

- Lytte til hvad pårørende fortæller og efterspørger
- Fokuserer på pårørendes oplevelse af sygdommen, mødet med systemet etc.

- Rumme hvad der bliver fortalt og så vidt muligt rådgive og vejlede ud fra pårørendes behov
- Henvise videre til relevante tilbud internt og eksternt som støtter og hjælper pårørende

Rammerne for samtalerne

Indenfor de givne rammer, blev det besluttet først at tilbyde 6 samtaler af en times varighed spredt jævnt udover ugen:

Mandag 09:00 – 11:00

Onsdag 15:00 – 17:00

Fredag 09:00 – 11:00

For ikke at lægge beslag på de to samtalerum, valgte projektteamet at afholde samtalerne på afdelings-sygeplejerskens kontor. Pladsmæssigt satte det nogle begrænsninger for antallet af deltagere, så det blev besluttet, at der maksimalt kunne deltage tre pårørende i hver samtale.

Alle medarbejdere og ikke blot projektteamet kunne booke samtaler og booking af tiderne har fungeret efter først til mølleprincippet.

Booking og dataindsamling

Projektteamet har ønsket at gøre "papirarbejdet" i forbindelse med afprøvningen så enkelt som muligt.



Initialer på den som holder samtalen:

Booking af Særlig samtale for pårørende (Akutsamtale)		
1. Udfyldes af personen som foretager bookingen 2. Lægges derefter i mappen under faneblad "Bookede samtaler"		
Initialer (på den som booker): _____	Dags dato: _____	
Dato for samtale: _____	Tidspunkt: _____	
Antal deltagere: _____ (maks. 3)		
Mobil/telefonnummer: i tilfælde af aflysning og til opfølgning/respons på tilbuddet: (gerne også et fornavn) _____		
Behov for tolk:		
<input type="checkbox"/> ja (bestil telefon tolkning og tjek at det er den rigtige dialekt!)		
<input type="checkbox"/> nej		
Bopælskommune: _____		
Under samtalen		
1. Udfyldes af personen der afholder samtalen		
DELTAGER 1	DELTAGER 2	DELTAGER 3
Køn:	Køn:	Køn:
<input type="checkbox"/> Mand	<input type="checkbox"/> Mand	<input type="checkbox"/> Mand
<input type="checkbox"/> Kvinde	<input type="checkbox"/> Kvinde	<input type="checkbox"/> Kvinde
Alder: _____	Alder: _____	Alder: _____
Relation til den syge:	Relation til den syge:	Relation til den syge:
<input type="checkbox"/> Gift med	<input type="checkbox"/> Gift med	<input type="checkbox"/> Gift med

Derfor udviklede teamet et enkelt booking- og dataindsamlingskema. Dvs. at det er det samme skema, som blot gradvis udfyldes med flere data.



<input type="checkbox"/> Samboende	<input type="checkbox"/> Samboende	<input type="checkbox"/> Samboende
<input type="checkbox"/> Kærester	<input type="checkbox"/> Kærester	<input type="checkbox"/> Kærester
<input type="checkbox"/> Forælder til	<input type="checkbox"/> Forælder til	<input type="checkbox"/> Forælder til
<input type="checkbox"/> Søsken	<input type="checkbox"/> Søsken	<input type="checkbox"/> Søsken
<input type="checkbox"/> Barn af	<input type="checkbox"/> Barn af	<input type="checkbox"/> Barn af
<input type="checkbox"/> Ven/veninde	<input type="checkbox"/> Ven/veninde	<input type="checkbox"/> Ven/veninde
<input type="checkbox"/> Kollega	<input type="checkbox"/> Kollega	<input type="checkbox"/> Kollega
<input type="checkbox"/> Andet : _____	<input type="checkbox"/> Andet : _____	<input type="checkbox"/> Andet : _____
Ved afslutning på samtalen (Evaluering og kvalitetssikring)		
Må vi kontakte dig senere for opfølgning på samtalen?		
<input type="checkbox"/> ja (mobil/telefonnummer) _____		
<input type="checkbox"/> Nej		
Efter mødet		
1. Udfyldes af personen som afholder samtalen. 2. Lægges derefter i mappen under fanebladet "Gennemførte samtaler"		
Hovedtemaer i samtalen: _____ _____ _____ _____		

Anonymt tilbud

Da der er tale om et anonymt tilbud var det eneste krav til booking et fornavn og et telefonnummer, som den pårørende kunne kontaktes på i tilfælde af sygdom eller lignende, som kunne medføre at samtalen måtte aflyses.

Det har dog i afprøvningsfasen været nødvendigt at indhente en vis viden om modtagerne af tilbuddet, samt hvilken form for støtte og hjælp de har efterspurgt. Disse data skulle sikre et kvalificeret grundlag for evaluering af indsatsens resultater og ønsker og forventninger de pårørende har til et sådant samtaletilbud.

Refleksion og tilpasning

Som et værktøj til at skabe løbende refleksion over nye erfaringer og ny praksis har projektteamet arbejdet med PDSA-skemaer. Skemaerne er et meget effektivt udviklings- og tilpasningsredskab, der sikrer at erfaringer bliver dokumenteret og tiltag kan rettes og justeres hurtigt.

I projektperioden har projektlederen løbende udarbejdet nye fokus punkter i skemaerne, for at sikre at de udfordringer og tilpasninger, der fandt sted, blev testet og rettet til.



Svære valg

PDSA SKEMA nr. 2

Forslag til forandring: rekruttering af pårørende

Dato: 6. september - 14. september 2012

Plan: Planlæg Formål?; hvem, hvad, hvor, hvornår? Plan for vurdering?	Do: Afprøv Gennemfør i praksis; dokumenter (også problemer og uforudsete hændelser); Hvad skete der?
<p>Ovelse i rekruttering af pårørende</p> <ul style="list-style-type: none"> • I løbet af ugen: tilbyd samtalen til de pårørende du kommer i kontakt med • Mål: at få booket tiderne til den næste uge op med aftaler • Lav skema ved afslutning af hver vagt • Efter 2 uger: opsamling i refleksionsteamet og evaluering og deling af god praksis i rekrutteringen <p>Resultat:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Alle har fået øvet redskaber/metoder til at rekruttere pårørende • Erfaringer er blevet delt • Vi er blevet klogere på de pårørendes reaktion på tilbuddet • Vi er blevet mere øvede i at formidle tilbuddet til målgruppen 	<p>Vejledende arbejdsopgørelse:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hvad gjorde jeg? • Hvordan kom jeg i kontakt med dem (telefon/fremmøde)? • Hvorfor vurderet relevant for dem? • Hvordan formidler jeg tilbuddet til dem? • Komplikationer?
Act: Aktion/Handling Anbefalinger og justeringer fremadrettet; næste PDSA cirkel?	Study: Vurdér Analyser; sammenlign data med forventninger; opsummer erfaringer (positive og negative)
<p>Vejledende arbejdsopgørelse:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ud fra de nye erfaringer: • Hvad bør vi/jeg gøre fremadrettet? • Noget jeg/vi bør gøre mere/mindre af? • Hvordan bidrager denne øvelse til udformning af ny PDSA øvelse/ny praksis? 	<p>Vejledende arbejdsopgørelse:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hvad fandt jeg ud af? • Hvad var mine erfaringer (positive og negative)? • Hvad var de pårørendes reaktion på tilbuddet? • Hvordan forholder dette sig til PLAN? (at få booket pårørende til samtaler)

Informationsmateriale og projektmappe

For at synliggøre tilbuddet blev der udarbejdet en pjece om samtalen til pårørende, og der blev ophængt plakater i venteværelsesområdet og centrale steder i afdelingen.

Pjecen har samtidig fungeret som informationsmateriale om samtalen til de øvrige medarbejdere i PAM.

Det har fra projektets start været et ønske at skabe størst mulig åbenhed og erfaringsdeling projektteamet og den øvrige medarbejderstab imellem. Derfor har projektteamets "Projektmappe" været let tilgængelig for alle medarbejdere.

Udover bookingskemaer har mappen indeholdt projektdesign og referater fra møder i projektteamet, så alle interesserede medarbejdere har haft mulighed for at følge med i projektet.

Særlig samtale for pårørende

Psykiatrisk Akutmodtagelse - Slagelse



- Er du pårørende til en person med en psykisk lidelse?
- Trænger du til et frirum, hvor du kan tale om det at være pårørende?
- Har du svært ved at finde en balance, mellem at støtte og hjælpe den syge og få hverdagen til at hænge sammen?
- Føler du dig frustreret og hjælpeles som pårørende?

Så er tilbuddet om en 'særlig samtale for pårørende', måske noget for dig?

Kontakt personalet, hvis du vil vide mere!

Vigtige læringspunkter fra udviklings- og planlægningsfasen

Dette afsnit fokuserer på de udfordringer projektteamet stødte på samt hvilke tilpasninger projektteamet har foretaget i løbet af Udviklings- og planlægningsfasen.

Da der er tale om et helt nyt tilbud i Psykiatrien, har der ikke været mange konkrete erfaringer at trække på. Derfor har projektteamet så vidt muligt forsøgt at italesætte og debattere mulige udfordringer, som man har kunnet forudse i forhold til tilbuddet og ud fra disse lægge en foreløbig plan for afprøvningen af tilbuddet.

Temaer i forberedelsesfasen:

- Hvem definerer vi som pårørende – og er der nogen pårørende vi vurderer ikke har brug for tilbuddet/ikke er i stand til at modtage tilbuddet?
- Kan der opstå modstand og mistillid fra patienten, når pårørende får et tilbud for dem alene og hvordan håndterer vi potentielle interne konflikter i en familie?
- Er det kun pårørende som fysisk møder op i Psykiatrisk akutmodtagelse vi giver tilbuddet til – eller skal pårørende som henvender sig pr. telefon også tilbydes samtale?

- Hvad med pårørende som også selv har en psykisk sygdom eller et alvorligt misbrug – hvor sætter vi grænsen for acceptabel "påvirkethed" under samtalen
- Hvordan lærer vi af hinanden – og hvordan sørger vi for at vigtige erfaringer dokumenteres?
- Hvad er fordelene og ulemperne ved at afholde samtalerne i en Psykiatrisk akutmodtagelse?

Målgruppen

En af de udfordringer, som optog projektteamet mest, var dels definitionen af "hvem der er pårørende" og måden at give tilbuddet til pårørende på.

Der var enighed om, at tilbuddet skulle være for alle pårørende i kontakt med Psykiatrisk akutmodtagelse. Dels for at få så bred en erfaring med de potentielle brugere af tilbuddet som muligt og dels for at teste om de mulige komplikationer, som teamet forestillede sig kunne opstå, overhovedet spillede nogen rolle.

Samtidig var der enighed om, at en pårørende kunne være andet og mere end blot nært beslægtede familiemedlemmer f.eks. en veninde, en kollega eller en nabo.

Efterspørgsel/udbud

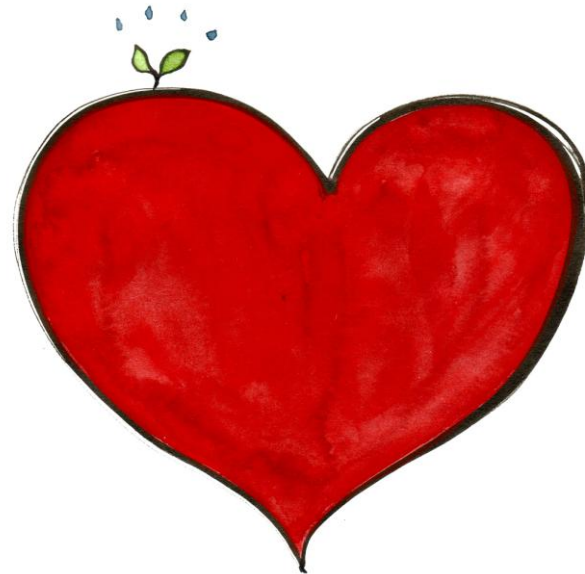
Hvis det skulle vise sig at efterspørgslen efter samtaler var større end det projektteamet kunne håndtere i projektperioden, blev det ligeledes vurderet som en reel erfaring, der kunne medtages i evt. videre tilpasning og implementering af tilbuddet.

Navneændring

Oprindeligt blev samtalen for pårørende udbudt under navnet "Akutsamtale". Projektteamet fandt det dog problematisk at kalde tilbuddet for en "akut" samtale, da der jo ikke var tale om en her og nu samtale, men om en samtale, som kun blev tilbudt tre dage om ugen.

Der skulle derfor vælges et nyt navn. Umiddelbare bud var pårørendesamtale eller netværkssamtale, men da disse betegnelser allerede bruges til andre eksisterende tilbud i Psykiatrien ville de blot forvirre. Derfor besluttede projektteamet under afprøvningen at omdøbe tilbuddet til *Særlig samtale for pårørende*.

Efterfølgende er det dog besluttet at gå tilbage til det oprindelige navn "Akutsamtale", som også er det navn der bruges i denne rapport.



Tavshedspligt

Et af de vigtigste grundelementer i behandling er tillid og respekt patient og behandlere imellem.

I den forbindelse spiller tavshedspligten en vigtig rolle i afprøvningen af samtalen, da det drejer sig om et særligt tilbud målrettet pårørende, uafhængigt af om patienten har givet samtykke eller ej.

Tavshedspligten fremhæves ofte af pårørende såvel som professionelle indenfor systemet, som en af de største barrierer i samarbejdet mellem pårørende og Psykiatrien.

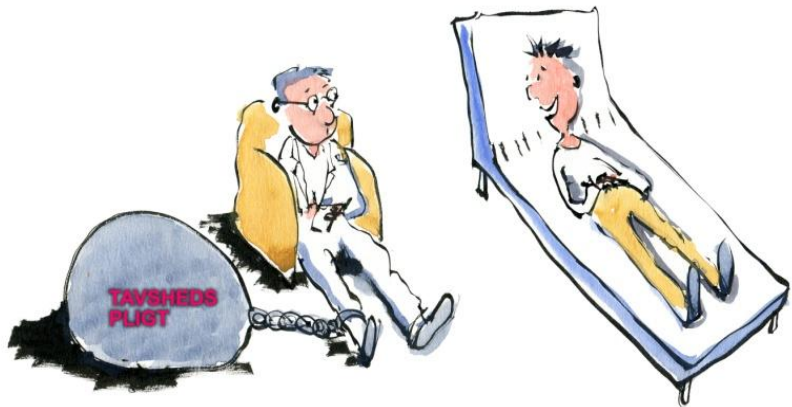
Mulige udfordringer i forhold til tilbuddet og tavshedspligten blev derfor diskuteret i teamet:

- Ville patienten opleve tilbuddet som en krænkelse eller trussel mod retten til at nægte samtykke/begrænset samtykke?
- Ville pårørende blive frustrerede over, at der i samtalen ikke kunne deles konkrete informationer om den syge fra medarbejdernes side?
- Ville det være et etisk/oplevet problem hvis den medarbejder, som afholdt samtalen, også var patientens kontaktperson?
- Hvad hvis der i løbet af samtalen fremkom oplysninger, som hører under den skærpede indberetningspligt?

Håndtering af tavshedspligten

Da *Akutsamtalen* var et anonymt tilbud blev der hverken oplyst fulde navn eller registreret personlige oplysninger på hverken pårørende eller patienten.

Der blev arbejdet ud fra de gængse tavshedsregler og det var ikke muligt at videregive informationer om patienten under samtalen. (For mere information se vejledning nr. 9494 om sundhedspersoners tavshedspligt på www.sst.dk).



Erfaringer fra afprøvningsfasen

Fokus for dette afsnit er på erfaringerne og de tilpasninger, som fandt sted under afprøvnningen af tilbuddet.

Afprøvnningen af tilbuddet foregik over en 10-ugers periode. Som nævnt i indledningen til dette kapitel har et af de vigtigste formål med projektet været:

- At afdække hvorvidt det er et tilbud der er behov for og som de pårørende ønsker at benytte
- Hvilken form og indhold et sådant tilbud bør have

Målet har derfor i første omgang været at indhente erfaringer, som efterfølgende kan danne base for en diskussion om hvorvidt det er et tilbud Psykiatrien ønsker at arbejde vider med og evt. sprede og forankre bredt i organisationen.

Resultater afprøvningsfasen (10 uger):

- 34 bookede aftaler, omfattende 45 pårørende
- Gennemført 24 samtaler omfattende 33 personer
- 2 der meldte afbud forud for samtalen
- Udeblivelserne var størst i første halvdel af afprøvningsfasen og blev mere end halveret i løbet af anden del af afprøvningsfasen
- Kønsfordeling: Dobbelt så mange kvinder som mænd
- Alder: Yngste modtager af samtalen var 15 år og ældste 71 år. Hovedparten var i 40erne
- Relation til den pårørende: Hovedparten var forældre til en patient (1/3 af de pårørende) resten var enten partner til, barn af eller søskende til patienten. Nogle få havde inviteret en ven/veninde med til at deltage i samtalen som støtte og opbakning
- I samtlige tilfælde er patienten blevet orienteret om at deres pårørende er blevet tilbudt en samtale
- I ingen af tilfældene har der fra patientens side været modstand mod at de pårørende fik tilbudt samtalen - I flere tilfælde har patienten opfordret de pårørende til at tage imod tilbuddet
- Ved de fleste samtaler mødte den pårørende op alene (2/3 dele af samtalerne) mens der i resten af samtalerne deltog op til 3 pårørende i samtalerne

Temaer i samtalerne

Overordnet set kan temaerne, som fremkom i samtalerne, inddeles i to kategorier:

”De frustrerede”

- Pårørende, som er meget frustrerede og handlingslammede i forhold til en ny situation i deres liv.
- Efterspørger hjælp til at danne sig et overblik over situationen og hvad man som pårørende kan gøre for at hjælpe patienten og resten af familien.

”De rutinerede”

- Pårørende, som har mange års erfaring som pårørende til en patient
- Efterspørger hovedsagelig et frirum til at læsse af i, samt råd og vejledning til fortsat at støtte op om patienten uden at miste grebet om eget liv.

Derudover var der mange pårørende, som ikke alene skulle forholde sig til en psykisk sygdom men også et misbrug af alkohol, piller eller hårde stoffer.

Pårørendes fortællinger

De to fortællinger ”Når sygdommen skaber splittelse i familien” og ”Psykisk sygdom og misbrug” på side 105 og 106, er begge historier fra projektperioden.

Af hensyn til de pårørende og patienter er personerne i fortællingerne anonymiseret.



En pårørendes fortælling:

Når sygdommen skaber splittelse i familien

Birthe er 60 år og mor til en voksen søn, som jævnligt har kontakt til Psykiatrisk akutmodtagelse og Psykiatrien generelt. Hun booker en samtale på opfordring fra sønnen.

Moderen er usikker på hvad hun egentlig kan bruge samtalen til, men har takket ja til tilbuddet, da det er hendes søn Karls ønske, at hun snakker med nogen om det at være pårørende.

I løbet af samtalen bliver det klart, at det som optager moderen mest er den splittede relation mellem Karl og familiens enkelte medlemmer.

Det, der især er svært for Birthe, er at Karls egen datter ikke ønsker kontakt med sin far, men meget gerne vil se sin farmor Birthe. Derfor har Birthe og hendes barnebarn indtil nu holdt det hemmeligt for Karl at de ses jævnligt – dels for ikke at såre Karl, dels for at undgå en masse forventede skænderier og konflikter omkring det at de ses.

Det Birthe derfor ønsker at fokusere på er sparring på, hvordan hun kan undgå at lyve for sin søn – uden at skabe yderligere konflikter i forhold til ham. Resten af samtalen drejer sig om at undersøge måder at være ærlig overfor sønnen på.

En pårørendes fortælling:

Psykisk sygdom og misbrug

Lisa er i starten af tyverne, og har en far, som har et misbrug af rusmidler og ofte er i kontakt med Psykiatrien.

Hun har taget sin bedste venindes mor med til samtalen, da hun er en vigtig støtte.

Lisa er vred og skuffet over sin far og har sat nogle ultimatummer for ham, såfremt de skal fortsætte med at have kontakt.

Lisa har gået til psykolog og føler at hun sagtens kan håndtere sin fars psykiske lidelse, men at det er hans misbrug, som gør, at hun ikke magter at være sammen med ham.

Under samtalen giver hun udtryk for, at det hun nok har allermest lyst til nu, er at mødes med andre, der ligesom hende selv har familiemedlemmer som er misbrugere, for at høre om hvordan de oplever og håndterer det.

En stor del af samtalen drejer sig derfor om, hvad der er adfærd knyttet til hendes fars sygdom, samt misbrugets indvirkning på den adfærd. Samtidig undersøges muligheder for at mødes med andre i lignende situation.

Vigtige læringspunkter fra afprøvningsfasen

Dette afsnit fokuserer på erfaringer og de tilpasninger, som projektteamet har foretaget i løbet af afprøvningsfasen.

Effekten af at blive lyttet til

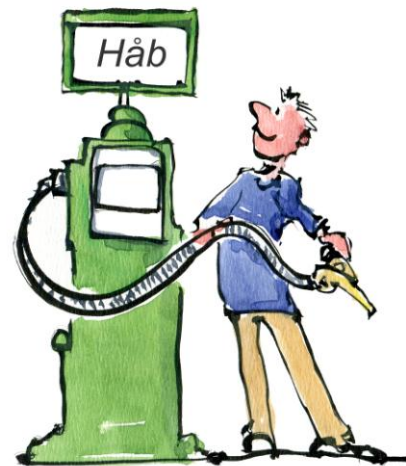
Et af de vigtigste læringspunkter fra afprøvningsfasen har helt klart været, hvor stor en effekt det har for de pårørende blot at blive lyttet til.

Samtlige pårørende har fremhævet det, at der blev sat tid af udelukkende til at lytte til dem, som en meget positiv oplevelse og en helt ny måde at tale med medarbejderne på.

Samtalen er i høj grad oplevet som det den var tænkt til; Nemlig et frirum, hvor der er tid og plads til at tale om det, der optager den pårørende og som tager hensyn til dennes behov frem for patientens behov.

En times samtale lyder ikke af meget i forhold til de ofte meget komplekse problemstillinger de pårørende står med, men i praksis har netop en time vist sig at være meget passende:

- Når der ikke er en masse skemaer, der skal udfyldes eller en masse forhåndsdefinerede informationer der skal videregives, bliver der netop plads til at koncentrere sig om at lytte til det den pårørende siger og efterspørger
- Det gør også en forskel, at patienten ikke er med og at det derfor ikke først og fremmest er dennes behov og situation der tages udgangspunkt i



Effekten af at lytte

I forhold til medarbejderne har det været en vigtig og positiv erfaring i så høj grad at skulle forholde sig langt mere lyttende end handlende til de pårørende:

- Normalt er der en høj grad af faglig information og vejledning i de andre typer af organiserede samtaler
- Som regel er der skemaer, der skal udfyldes og følges, så rammerne samt indholdet af samtalen i høj grad er defineret på forhånd
- *Akutsamtalen* har derimod ikke et på forhånd defineret indhold, men tager udgangspunkt i hvad den enkelte pårørende ønsker at tale om
- Derved bliver den sparring og rådgivning medarbejderen giver også langt mere præcis og afgrænset til emnet
- Samtidig kan det også være en udfordring for medarbejderne at forholde sig langt mere lyttende frem for handlende/vejledende
- At fokus har været på at lytte til de pårørende og lade dem lede ordet har gjort at projektteamet har fået større viden og et mere nuanceret billede af pårønderollen, samt pårørendes oplevelse af det psykiatriske system

- Denne viden har været med til at styrke det generelle pårøndearbejde i afdelingen samt bevidsthed om egne arbejdsgange i relation til de pårørende

Aflastning for patienten

Skønt samtalerne ikke har forudsat patientens samtykke, er patienten i samtlige tilfælde blevet orienteret om projektet og deres pårørendes deltagelse.

Dette har i projektperioden ikke forårsaget nogen negative reaktioner fra patienternes side. Tværtimod har flere patienter selv opfordret deres pårørende til at gøre brug af tilbuddet.

For mange patienter – og især i den akutte fase – kan det være svært at overskue de pårørendes bekymringer og deres reaktioner på sygdommen. Derfor kan det for nogle patienter lette presset at vide, at deres pårørende har andre at henvende sig til om deres bekymringer.

Udeblivelser

De mange udeblivelser i starten af afprøvningsfasen var et emne, som optog projektteamet meget ved projektets midtvejsevaluering.

Udeblivelser uden afbud er et velkendt problem i sundheds- og behandlingssystemet og der kan være mange grunde dertil. I relation til PAM er der dog to særlige vilkår som kan forklare en vis grad af udeblivelser:

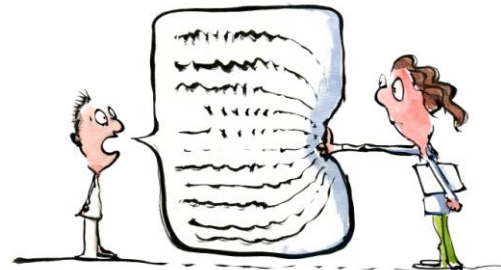
- Patienten befinder sig i en akut fase og for mange pårørende er der tale om en helt ny situation og højt stressniveau, hvor det kan være svært at overskue aftaler og andre forpligtigelser
- I PAM er patienten højst indlagt i 48 timer, hvorefter der skal findes et behandlingstilbud enten på et sengeafsnit eller i andet behandlingsregi
- Dvs. at patienten/pårørende kun er i tæt kontakt med PAM i begrænset tidsrum

Justeringer - færre udeblivelser

Efter dialog i teamet blev der foretaget en række justeringer, som har medvirket til et markant fald i udeblivelserne:

- Større fokus på at informere om tilbuddet ved første kontakt med pårørende – dog uden at fokusere på booking af samtale med det samme

- Opfølgning på tilbuddet og evt. booking af samtale ved senere kontakt med de pårørende – derved har de fået tid til at tænke over, hvorvidt tilbuddet umiddelbart er noget for dem eller ej
- Pjecen, som udleveres til pårørende, blev udvidet med et felt til notering af tid og dato for booket samtale, samt telefonnummer man kunne ringe til, såfremt man alligevel ikke ønskede at gøre brug af tilbuddet
- I takt med at projektteamet har gennemført samtaler, er de også blevet bedre til at reklamere for tilbuddet og hvad de pårørende kan bruge det til



Udbud og efterspørgsel

Der var en generel opfattelse af at et særligt tilbud til de pårørende kunne medføre et stort arbejdspress og at de seks ugentlige timer, der var afsat til samtalerne, ville være for lidt i forhold til efterspørgslen.

Umiddelbart viste det sig ikke at blive et problem og de seks ugentlige timer har matchet efterspørgslen.

En 10 ugers afprøvning er dog ikke nødvendigvis helt afdækkende i den henseende:

- Det tager tid af få informeret om nye tiltag og tilbud – ikke mindst at gøre det til en fælles opgave for alle på afdelingen at informere om tilbuddet
- I takt med at tilbuddet bliver mere kendt og anbefales af andre kan det medføre en øget efterspørgsel
- I projektperioden har der kun været annonceret for tilbuddet på selve afdelingen. Såfremt tilbuddet forlænges/gøres permanent bør det også annonceres via bl.a. Region Sjællands hjemmesiden – så må kommende erfaringer vise om det ændre ved balancen imellem antallet af samtaletider og efterspørgsel

Pårørende er forskellige

Pårørende er ikke en homogen gruppe med ens behov. Derfor er der behov for forskellige tilbud og det er vigtigt at Psykiatrien kan være med til at synliggøre de mange forskellige tilbud der findes – både indenfor Psykiatrien men også uden for Psykiatrien.

I Psykiatrisk akutmodtagelse møder medarbejderne hver dag pårørende med meget forskellige udfordringer og erfaringer. *Akutsamtalen* er et tilbud til alle pårørende i kontakt med PAM, men ikke nødvendigvis et tilbud alle pårørende magter eller har lyst til at takke ja til.

Det er heller ikke altid den samme hjælp og sparring der efterspørges i samtalerne, og det stiller krav til medarbejdernes evne til at kunne lytte til og forstå pårørendes individuelle behov og tilpasse deres råd og vejledning dertil.

Definitionen af en pårørende

Data fra afprøvningsfasen viser, at de pårørende, som har takket ja til tilbuddet, stort set alle har været nært beslægtede med eller været partner til patienten. Disse data har efterfølgende i projektteamet rejst spørgsmål til selve informationstilgangen i afprøvningsfasen:

- Er det et reelt billede af de pårørende, der er i kontakt med PAM – eller har vi selv været med til at overse eller ubevidst frasortere de ikke beslægtede pårørende?
- Opfattes ordet ”pårørende” automatisk som kun beslægtede familiemedlemmer – og er det medarbejderne, patienterne og de pårørende selv, som opfatter det således?
- Bør vi være mere tydelige i definitionen af en pårørende som værende en person, der har en tæt relation til patienten, hvad enten denne relation er baseret på familietilknytning eller ej?

Disse spørgsmål er relevante at undersøge nærmere ved yderligere afprøvning eller forankring af tilbuddet om *Akutsamtale*.

Fordele og ulemper ved placeringen i PAM

En *Akutsamtale* kan være relevant for mange pårørende, uanset hvilken kontakt de har til Psykiatrien.

Dog var der i styregruppen visse formodninger om at tilbuddet ville være ekstra relevant i de Psykiatriske akutmodtagelser.

Der er en række fordele såvel som ulemper ved at tilbyde samtalen i PAM regi, som er vigtige at have i mente, når der tales om en fremtidig placering af en sådan samtale:



Fordele ved at placering i Psykiatrisk Akutmodtagelse:

- Har det største flow af patienter i Psykiatrien - derved nås det bredest mulige spekter af pårørende
- Modtager alle former for patienter med psykiske lidelser og kriser
- Et stort antal 1. gangs brugere af Psykiatrien – og ikke alle kommer direkte videre i behandling
- Vigtigt signal, at der også er tilbud til pårørende, ved deres første møde med psykiatrien
- Pårørende befinder sig - ligesom patienten - i en stresset og for mange ny eller uvant situation. De kan derfor have ekstra meget brug for at tale med nogen om det de oplever og har svært ved at takle

Ulemper ved at placering i Psykiatrisk Akutmodtagelse:

- Begrænset tid - patienter kan almindeligvis være op til to døgn i PAM, før de skal videre i behandling eller udskrives
- Ofte flyttes patienten til sengeafsnit beliggende andet sted i Region Sjælland – hvor det måske vil være mere oplagt at holde en samtale med de pårørende
- Uforudsigelig arbejdsbyrde: PAM er åbent 24 timer i døgnet og det kan aldrig forudsiges, hvornår der er stille perioder og meget hektiske perioder.

I de hektiske perioder kan det måske for nogen opleves som en ”forkert” prioritering, at tilbyde samtaler til pårørende samtidig med at der er fyldt op i venteværelse

Pårørendes tilbagemeldinger

Dette afsnit har fokus på de tilbagemeldinger, der kom fra pårørende under afprøvningsfasen.

Reaktionerne på tilbuddet om samtale har været meget positive. Tilbuddet om en særlig samtale målrettet pårørende er blevet meget vel modtaget både af dem som valgte at takke ja til tilbuddet, men i høj grad også af dem som ikke har gjort brug af det.

Alle har udtrykt at det er et relevant tilbud. Der er dog flere pårørende som har efterspurgt at samtalerne på sigt kan gives på de afsnit patienterne efterfølgende tilknyttes – da det er en fordel transportmæssigt at samtalerne tilbydes samme sted som man tager hen for at besøge patienten.

Hvem er blevet hørt

I afprøvningsfasen har projektteamet gjort brug af forskellige metoder til at indsamle pårørendes reaktioner og holdninger til tilbuddet:

- Ved afslutningen af hver samtale er der blevet spurgt ind til den pårørendes oplevelse af samtalen, om der er noget der fremover bør gøres anderledes og om de har fået svar på det de ønskede

- Den pårørende blev i afslutningen af samtalen spurgt om projektlederen efterfølgende måtte kontakte dem for et evaluerende telefoninterviews
- Projektlederen har i 2. halvdel af afprøvningsfasen løbende foretaget evaluerende telefoninterviews
- Psykiatriens brugerpanel har ligeledes givet feedback på tilbuddet og hvad de ser som styrker og svagheder ved tilbuddet

Psykiatriens Brugerpanel

Et panel bestående af nuværende og tidligere brugere af psykiatrien.

Brugerpanelet har til opgave at give feedback og repræsentere bruger- og pårørendevinklen på forskellige tiltag i Psykiatrien.

Panelet er blandt andet kommet med input til udvikling af psykoedukation, sygehusbyggeriet i Slagelse, evaluering af projektet Brugerstyret psykiatri og Pårørendeindsatsen 2012.

Tilbagemeldinger fra samtalerne

Tilbagemeldingerne fra pårørende i slutningen af samtalerne har alle været positive og de oftest fremhævede punkter har været:

- Dejligt at blive lyttet til
- En behagelig og tryk samtale
- Et frirum med fokus på mig
- Anerkendelse – bekræftelse i at gøre det rigtige
- Nyt overblik – nye handlemuligheder
- Mulighed for at læsse af
- Positivt at skulle vende fokus fra patienten til en selv og rollen som pårørende
- Afdramatisering og håb
- Vigtigt at tilbuddet fortsætter og at **alle** pårørende tilbydes samtalerne

Disse tilbagemeldinger er yderligere blevet beskrevet og gentaget i de gennemførte telefoninterviews. Flere pårørende har desuden påpeget vigtigheden af, at personalet er meget opsøgende angående tilbuddet.

"Jeg fik tryghed – ovenpå at have oplevet frustration og magtesløshed!"

Pårørende

Vi er jo ikke selv i stand til at se hvor meget vi faktisk har brug for det Faktisk burde i nærmest tvinge os til det – vride armen rundt på os!"

Pårørende

"Er rart at blive bekræftet i at man gøre det rigtige –og få en accept af - at det man gør er rigtigt"

Pårørende

"En rigtig sød pige" [medarbejder] – som var god at tale med

Pårørende

"I fik sat nogle gode emner i spil som jeg siden er gået i gang med at arbejde med ... [griner] er stadig i proces! Og så fik jeg også konkret råd til hvordan jeg kan tale med min datteren, som jeg gik direkte hjem og har gjort brug af med succes!"

Pårørende

Kommentarer og feedback fra Brugerpanelet

Også pårørende fra Brugerpanelet har været meget positive overfor tilbuddet. Som flere udtrykte det - så ville de ønske at det havde været et tilbud ved deres første kontakt med Psykiatrien.

Samtidig har de påpeget vigtigheden af, at pårørende også "bliver set" af personalet og anerkendt som del af forløbet.

Dog har Brugerpanelet også fremhævet en række mulige udfordringer ved samtalen:

- Vigtigt med forventningsafstemning – så pårørende ved hvad samtalen kan/ikke kan bruges til
- Vigtigt at det er et trygt frirum med vandtætte skodder mellem hvad der siges på mødet og hvad der fortælles videre til patienten – og omvendt
- Hvad stiller personalet op med den evt. nye viden om patienten, som de får under samtalen?
- Hvad hvis der fremkommer bekymrende oplysninger under samtalen – gælder anonymiteten så stadig?
- Er det en opgave som hører hjemme i et behandlingsafsnit og hvordan adskiller den sig egentlig fra de samtaler man kan få i PsykInfo?

PsykInfo

PsykInfo formidler basisviden om psykisk sygdom og Psykiatrien.

Det sker via rådgivning, gratis arrangementer, samt undervisning.

PsykInfo henvender sig både til borgere i Region Sjælland samt fagpersoner, der ønsker mere viden om psykiske lidelser.

Der findes 3 PsykInfo kontorer i Region Sjælland, som alle har lokaler udenfor sygehusene og behandlingsstederne.

For mere info: www.regionsjaelland.dk

Kommentarerne og justeringer

Brugerpanelets kommentarer blev præsenteret og debatteret på projektteamets midtvejsevaluering. Kommentarerne medførte en skærpet opmærksomhed på at sikre en gensidig forventningsafstemning i starten af samtalerne.

Der har i afprøvningsperioden ikke været eksempler på interesse konflikter mellem de pårørendes behov og samtalens rammer.

Der har heller ikke været nogen konflikter eller modstand fra patienternes side. Dermed ikke være sagt, at der over en længere afprøvningsperiode ikke ville kunne opstå potentielle situationer, hvor patientens behov og de pårørendes behov kan kolliderere.

”Vanvittig vigtigt med et sådan tilbud, da vi pårørende ofte løber rundt og er snotforvirrede og har brug for at få sat nogle ting på plads”

Pårørende

” Det var så dejligt at blive lyttet til og der var fokus på mig. Har følt mig låst fast ... følelsesmæssigt og med handlinger.

Fik på mødet ”løst op”, og har taget mange gode ting med mig. Et super tilbud og håber i får lov til at fortsætte”

Pårørende

Formidlings- og evalueringsfasen

Videreformidling og spredning af erfaringerne fra de enkelte projekter er et centralt punkt i Pårørendeindsatsen 2012.

Projektteamene har ikke alene skullet udvikle og afprøve ny praksis i lokalt regi men også forpligtiget sig til at videreformidle erfaringerne fra projekterne til resten af organisationen.

Dette er bl.a. sket gennem konferencen ”Brobygning mellem pårørende og Psykiatrien”, udarbejdelsen af anbefalinger og værktøjer samt bidrag til denne rapport.

Pårørendekonference

Konferencen ”Brobygning mellem pårørende og Psykiatrien”, som blev afholdt 5.-6. december 2012, var en foreløbig opsamling og erfaringsudveksling på Pårørendeindsatsen 2012.

Konferencen bestod af en blanding af oplæg, workshops og paneldiskussioner. Fokus var på at dele ny viden og udfordringer i pårørendearbejdet i Psykiatrien og brobygning mellem psykiatrien, brugere og pårørende.

Deltagerne på konferencen var en blanding af ledere og medarbejdere i Psykiatrien, brugere og pårørende samt en række regionspolitikere. For yderligere beskrivelse af konferencen se kapitel 3.

Workshop

Projektteamet stod for afholdelse af en workshop om erfaringerne med afprøvningen af *Særlig samtale for pårørende* på konferencens 1. dag.

Workshopen bestod af oplæg fra projektteamet, øvelser i mindre grupper og dialog om fordele og ulemper ved tilbuddet. Formålet med workshopen var:

- At dele erfaringer fra projektperioden
- Yderligere kvalificering og styrkelse af indsatsen gennem sparring og feedback fra workshopdeltagerne
- Diskutere evt. spredning og forankring af tilbuddet i resten af Psykiatrien

Reaktioner og anbefalinger fra konferencen

Generelt var der en positiv holdning til tilbuddet og dets relevans især fra de pårørendes side, men deltagerne så også en række udfordringer ved tilbuddet.

”Patienten i fokus”

For flere medarbejdere på workshopen var det især et dilemma at pårønderarbejdet ville ”stjæle” tid fra patienten.

Mange medarbejdere oplever, at de langt fra har den tid og de ressourcer til rådighed, som de finder nødvendige til patienten. Derfor kan det virke provokerende på nogen, hvis den begrænsede tid også skal bruges på tilbud til pårørende.

Det er dog projektteamets erfaring, at samtalerne netop har været med til at bidrage positivt til patientens behandling.

Derfor opleves den afsatte tid til samtaler ikke som at ”stjæle fra patienten”, men tværtimod som en investering i patientens videre forløb.

”Når familien er problemet”

Det er ikke alle patienter, som har et godt forhold til deres familie. Nogle patienter kan have alvorlige konflikter med familien og som en konferencedeltager med brugererfaring udtrykte det: ”Hvad nu hvis det er de pårørende, som er problemet? Så skal de da ikke inddrages!”

På konferencen blev der fra en række deltagere med patienterfaring påpeget nogle problemer ved at tilbyde samtaler til pårørende på samme sted, som patienten befinder sig:

- Medarbejderne kan blive påvirket af de historier og den vinkling på situationen, som de pårørende fremfører. Derved kan pårørende være med til negativt at påvirke medarbejdernes opfattelse af patienten
- Nogle pårørende kan have en skjult agenda – at ville påvirke personalet til deres egen fordel
- Hvis patienten ikke ønsker pårørende skal tilbydes samtalen, skal det respekteres
- Samtalerne bør finde sted udenfor behandlingsregi – f.eks. hos PsykInfo, for at sikre at der ikke kan ske en påvirkning af patientens situation på basis af det de pårørende fortæller

I afprøvningsfasen har projektteamet ikke oplevet nogen modstand eller konflikter mellem tilbuddet til de pårørende og patienterne.

Tværtimod har patienterne taget rigtig godt imod tilbuddet og set det som en aflastning også for dem i relation til de pårørende.

Dermed ikke være sagt, at der på sigt ikke vil kunne opstå situationer, hvor patienter ikke ønsker, at de pårørende skal tilbydes samtaler samme sted som de er indlagt.

Projektteamet har både i udvikling og planlægningsfasen samt afprøvningsfasen været meget opmærksomme på evt. interesse konflikter patient og de pårørende imellem.

For at forhindre og minimere evt. interessekonflikter og utryghed hos patienterne har projektteamet valgt:

- At indlede hver samtale med en forventningsafstemning og præcisering af tavshedspligten
- Så vidt muligt at undgå, at det er patientens kontaktperson, der varetager samtalen
- Da samtalerne er anonyme, er det dog ikke altid muligt forud for samtalen at vide, hvem de pårørende til samtalen er. Ved at være to til at dele samtalerne de dage, der tilbydes samtaler, kan medarbejderne bytte indbyrdes, hvis der skulle opstå interessekonflikter
- Intet fra samtalen registreres (hverken personlige data eller efternavn på pårørende eller patienten) og kan derfor heller ikke kobles til patientens journal

”Vi gør det allerede”

En anden reaktion fra medarbejderne på workshoppen var, at de allerede gør brug af samtaler til pårørende alt efter behov og at pårørende altid er velkomne til at kontakte personalet.

De pårørende fra Brugerpanelet og de pårørende, som har modtaget tilbuddet, har dog netop fremhævet en række punkter ved *Akutsamtalen*, som adskiller sig fra hvad de ellers oplever i Psykiatrien:

- Samtalen opleves som særlig vigtig, da det er et konkret tilbud til dem, og ikke mindst fordi der afsættes god tid til den
- Der er stor forskel på en ad hoc samtale på gangen eller stuen – hvor de pårørende ofte netop føler de ”stjæler” sig til tid og en booket samtale, som foregår i et separat kontor og uden forstyrrelser
- De pårørende er helt enige med medarbejderne i, at det er patienten, som er den primære person i behandlingen. De bruger derfor netop samtalerne til at blive bedre i stand til at støtte og hjælpe patienten
- Samtalerne skaber en god relation til afdelingen/medarbejderne – hjælper til at afværge misforståelser og frustrationer over systemet og hjælper medarbejderne til bedre at forstå de pårørendes behov

Det videre forløb

På basis af erfaringerne og evalueringerne af Akutsamtalen, er det besluttet, at fortsætte tilbud om Akutsamtale i PAM, Slagelse.

Derudover skal tilbuddet i løbet af 2014 spredes til de to andre Psykiatriske akutmodtagelser i Region Sjælland.

Projektteamets og afdelingsledelsens anbefalinger
Psykiatrisk Akutmodtagelse i Slagelse ønskede afprøvning af samtalen. Der var dog tvivl om at opgaven kunne løses uden tilførsel af ekstra ressourcer.

Afdelingsledelsen i Psykiatrien Vest ønskede ligeledes at fortsætte med tilbuddet, men under forudsætning af en ressourcetilførsel svarende til det antal timer der afholdes samtaler i.

Samtidig ønskede projektteamet, at konsulenten fra Enhed for Brugerstyret psykiatri fortsat skulle være tilknyttet teamet, for at sikre erfaringsopsamling, løbende evaluering og tilpasning

Styregruppens anbefalinger

Det var ligeledes styregruppens anbefaling, at samtalen fortsatte, såfremt der kunne findes de nødvendige midler for at:

- Fortsætte indsamling og synliggørelse af erfaringer i den udvidede afprøvningsperiode
- Erfaringerne kan danne basis for yderligere spredning og implementering i andre dele af organisationen
- Det anbefales at samarbejdet mellem PAM og Enhed for Brugerstyret psykiatri fortsætter, for at sikre dokumentation og erfaringsopsamling på indsatsen

Fortsætter og spredes

Psykiatrilædelser har dog fundet resultaterne og evalueringen af afprøvningen tilstrækkelig, så det er besluttet at *Akutsamtalen* fortsætter i Psykiatrisk Akutmodtagelse i Slagelse og at erfaringerne derfra skal danne yderligere base for opstart af samtalen på de to andre Psykiatriske Akutmodtagelser i Psykiatrien i Region Sjælland.

Enhed for Brugerstyret psykiatri står fortsat for hjælp og støtte i opstarten af *Akutsamtale* på de øvrige Psykiatriske akutmodtagelser.

Opsummering og anbefalinger vedrørende Akutsamtalen

På baggrund af evalueringerne af Akutsamtalen, workshopdeltagernes og Brugerpanelets kommentarer gives følgende anbefalinger vedrørende samtalen:

Hvorfor tilbyde en akutsamtale:

- Styrker og giver ekstra overskud til netværket omkring patienten
- Fremmer dialogen og forståelsen mellem behandler systemet og pårørende
- Styrker opbakningen til behandlingen
- Aflaster patienten – at vide at pårørende har et sted at henvende sig med deres bekymringer
- Ved at tilbyde samtalerne i Psykiatriske akutmodtagelser nås et bredt spektrum af pårørende – både nye pårørende såvel som pårørende, der har været i kontakt med systemet over længere tid

Hvad kræver det:

- At der afsættes tid og personalekræfter til at afholde samtalerne
- Tilbuddet skal synliggøres (pjece, plakater etc.) og det skal indgå som standardinformation til alle pårørende, som afdelingen kommer i kontakt med
- Et overskueligt og nemt bookingsystem, som gør det muligt for alle medarbejdere at booke samtaler
- Samtalen afholdes af udvalgte medarbejdere, som har lyst til opgaven og som har det som særligt arbejdsområde
- Bevidsthed om vigtigheden af at lytte – mere afgørende end at kunne ”løse” problemstillinger
- I opstartsfasen: Vigtigt med en tovholder på opgaven, som er med til at sikre fremdrift og refleksion over opgaven, samt løse de praktiske rammer omkring tilbuddet (udarbejdelse af informationsmateriale, bookingskema etc.)

Husk:

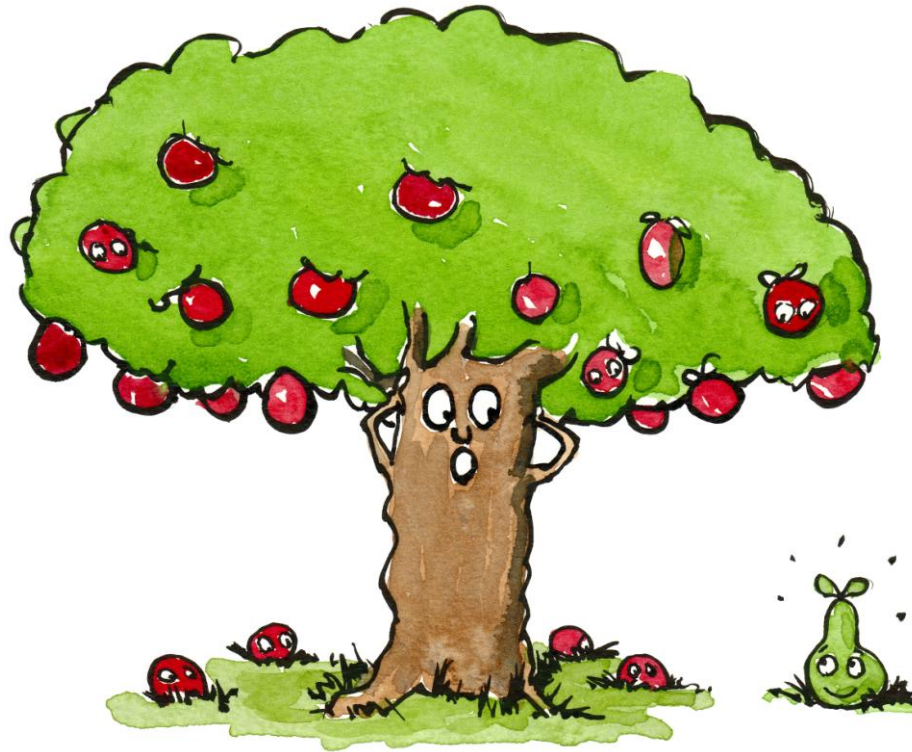
- Ting tager tid – når nye arbejdsgange og tilbud skal implementeres
- Lyt – det er utroligt hvor stor effekten er når der gives ro og plads dertil!

Anbefalinger:

- Der bør tilbydes *Akutsamtale* på alle tre Psykiatriske akutmodtagelser i regionen
- Erfaringer fra PAM, Slagelse bruges til opstart og tilpasning af samtalerne i de andre Psykiatriske Akutmodtagelser i regionene – faciliteret af tovholder fra Enhed for Brugerstyret psykiatri
- Som minimum bør der tilbydes 6 samtaletider fordelt over ugen
- Der afsættes (ekstra) ressourcer til varetagelse af opgaven
- Der er stadig behov for at skabe flere erfaringer med samtalen samt tilpasning af tilbuddet – derfor bør konsulent fra Enhed for Brugerstyret psykiatri stadig være tilknyttet tilbuddet for at sikre kontinuerlig erfaringsopsamling og tilpasning af tilbuddet



Som en uventet paraply i regnvej



GRUPPER FOR PÅRØRENDE

Del I - Værktøjskassen

Procesdiagram

Værktøjskasse til oprettelse af grupper

Fase 1 Afdækning

- Afdækning af eksisterende grupper
- Indsamling af erfaringer i organisationen
- Deltagerobservation i behovsorienteret gruppe



Fase 2 Udarbejdelse af værktøjer

- Gruppeskabelon
- Gruppebeskrivelse
- Gode råd og overvejelser
- Høringsrunde blandt udvalgte medarbejdere og gruppeledere



Fase 3 Formidling

- Værktøjskasse præsenteret på konferencen
- Omsat til web
- Lægges på intranet

Grupper for pårørende

Pårørendegrupper er en synlig og effektiv metode til at støtte og hjælpe pårørende i Psykiatrien.

Der er mange måder at opbygge og facilitere en gruppe på. Hovedformålet er dog at skabe basis for gensidig støtte, genkendelse og almengørelse af den afmagt og frustration som kan opleves, når man er pårørende til en person med psykisk sygdom.

Samtidig er målet med grupperne at tilføre pårørende ny styrke og nye handlemuligheder, samt indblik i behandlingsmulighederne i Psykiatrien.

Pårørendeindsatsen 2012 har fokuseret på 2 spor indenfor udviklingen af pårørendegrupper:

1. Erfaringsindsamling og udvikling af en "værktøjskasse" til oprettelse af pårørendegrupper (Del I)
2. Udvikling og afprøvning af en ny gruppetype for patienter og deres pårørende (Del II)



Udvikling af værktøjskasse til oprettelse af grupper for pårørende

Det kan opleves som en stor opgave at oprette nye grupper for pårørende i Psykiatrien.

Som støtte og hjælp til ledere og medarbejdere som overvejer, eller skal i gang med at oprette grupper for pårørende, er der blevet udviklet en række inspirationsværktøjer i løbet af Pårørendeindsatsen 2012.

Der eksisterer allerede mange erfaringer med grupper for pårørende i Psykiatrien, både grupper for voksne pårørende og grupper for børn/unge af psykisk syge.

For at sikre at viden og gode erfaringer fra disse grupper bliver delt og kan skabe basis for oprettelse af grupper i andre afdelinger og afsnit i Psykiatrien, var fokus i første halvdel af 2012 især på erfaringsindsamling og omsætning af erfaringer til konkrete værktøjer.

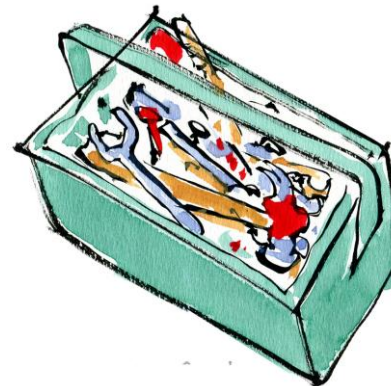
Inspirationsværktøjerne har fokus på processerne i oprettelsen af grupper, lige fra valg af gruppetype, over definering af målgruppe, til ressourcekrav og evalueringdesign.

Værktøjskassen

- Beskrivelse af gruppe med psykoedukativt afsæt
- Beskrivelse af gruppe med behovsorienteret afsæt
- Værktøj til oprettelse af egen/ny gruppe
- Gode overvejelser ved oprettelse af grupper
- Link til de fire psykoedukationsmanualer og værktøjskasse, der er udarbejdet i Region Sjælland

Værktøjerne er gjort tilgængelige på Regions Sjællands intranet, så alle medarbejdere har adgang til dem.

Desuden er det muligt at kontakte Enhed for Brugerstyret psykiatri for råd og vejledning angående valg af gruppetype samt opstart.



Procesværktøj til beskrivelse og oprettelse af gruppetilbud

Gruppens navn	
<p>Formålet med gruppen</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hvad er ideen bag? - Hvorfor denne gruppe? - hvad skal opnås via gruppen? <p>Styrker og udfordringer ved denne gruppeform</p>	
<p>Mål for gruppen</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hvad skal de deltagende få ud af at være i gruppen? - Hvad håber vi at opnå med gruppen? 	
<p>Gruppens opbygning, rammer og indhold</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hvor mange gange/hvor ofte skal gruppen mødes? - Hvordan er møderne opbygget og hvad indeholder de? - Hvilke rammer og regler er der lagt op til? 	
<p>Målgruppe</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hvem tilbydes gruppen til? - Hvorfor netop denne målgruppe? - Hvilke forudsætninger skal være opfyldt for at tilbydes gruppen? - Hvem tilbydes gruppen ikke til? 	
<p>Visitation</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hvordan visiteres til gruppen? - Løbende optag eller lukket gruppe? - Hvem indstiller til gruppetilbuddet? - Hvor træffes beslutningen? 	
<p>Invitation, reklamering og synliggørelse af gruppen</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hvor/ hvordan gøres der opmærksom på gruppetilbuddet? (opslag, brev, internettet, gennem sagsbærere, folder?) 	

<p>Brugerinddragelse</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hvordan får deltagerne ejerskab i gruppen? - Hvilke muligheder har deltagerne for at påvirke tilbuddet? - Hvilke planer er der for at indsamle/ lytte til deltagernes oplevelse af tilbuddet? 	
<p>Organisering</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hvor og hvornår kører gruppen? - Hvilke praktiske opgaver skal løses i forbindelse med gruppen? - Er der materiale der skal udarbejdes på forhånd? 	
<p>Personalemæssige overvejelser</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hvad kræver det at kunne køre gruppen? - Hvem skal køre gruppen i første omgang? - Særlige forhold der skal tages hensyn til (arbejdstid/ andre opgaver der berøres) 	
<p>Ressourcemæssige rammer</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hvad koster gruppen? - Er der særlige udgifter til forplejning, ture eller lignende? - Hvor meget arbejdstid afsættes? (inklusive tid til forberedelse, registrering og evaluering) 	

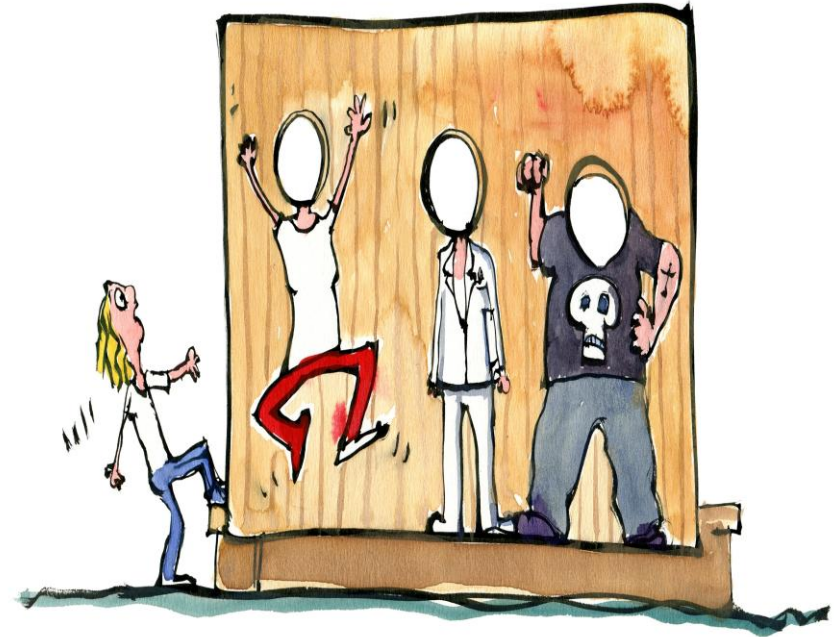
Typer af grupper

Dette afsnit beskriver nogle forskellige gruppetyper og hvad der er styrker og svagheder ved de enkelte former for grupper.

Overordnet set kan de eksisterende grupper i Psykiatrien grupperes i to typer:

- Pårørendegrupper med et psykoedukativt afsæt
- Pårørendegrupper med et behovsorienteret afsæt

Skønt begge typer af grupper grundlæggende har det samme formål, at støtte og hjælpe den pårørende i relation til patienten og behandlingen, repræsenterer de to meget forskellige måder at gøre det på.



Roller og perspektiver

Pårørendegrupper med et psykoedukativt afsæt

Denne type grupper tager udgangspunkt i formidling af viden om en bestemt sygdomsgruppe f.eks. skizofreni, bipolare lidelser og personlighedsforstyrrelser. Gruppen er derfor ”diagnosespecifik”, dvs. at deltagerne alle har en pårørende med en diagnose indenfor samme sygdomsområde.

De enkelte møder i gruppen er baseret på et oplæg ved fagpersoner om forskellige temasatte emner vedrørende den aktuelle sygdom. Målet er gennem viden at informere om og at ”klæde de pårørende bedre på” i forhold til behandlingen.

Denne gruppeform har ofte et begrænset fokus på at lade pårørende dele egne erfaringer med hinanden, men åbner gerne op for spørgsmål og en vis grad af dialog i forhold til mødets tematiserede oplæg.

Anbefalinger og overvejelser

Hver enkelt gruppe består af pårørende med forskellige erfaringer og viden om sygdommen. Gruppelederne må derfor tage højde for den specifikke gruppes sammensætning og behov fra gruppe til gruppe.

Ny viden bliver oftest først brugbar når den ses i relation til egne oplevelser og erfaringer, derfor bør de enkelte oplæg give plads til involvering af de pårørende gennem dialog og mulighed for refleksion.

Samtidig er måden den ny viden formidles på afgørende. Metoder til at fremme en positiv læring i gruppen er bl.a. ved at basere oplæggene på en kombination af:

- PowerPoints med begrænset tekst
- Brug af tegninger, grafik og billeder til at illustrere en ellers svær viden
- Gæsteoplæg - evt. af tidligere patienter, for at belyse udfordringer og muligheder i samspillet mellem patient og pårørende, set fra patientvinklen
- Øvelser der skaber dialog og refleksion i forhold til den enkelte pårørendes egen virkelighed

Psykoedukation i Region Sjælland

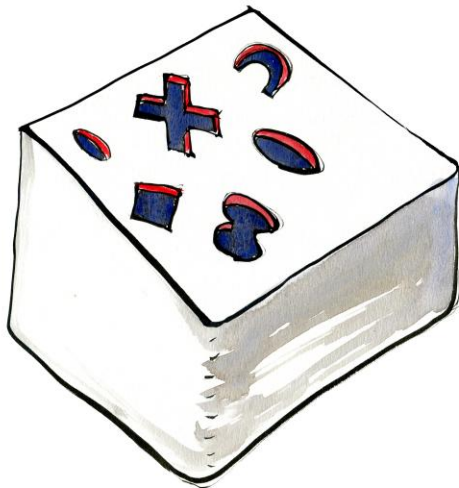
Psykoedukation er defineret som systematisk og struktureret undervisningsaktivitet i psykiatiske sygdomme og deres behandling.

Aktiviteterne skal øge patientens muligheder for at skabe et selvstændigt og meningsfyldt liv.

Psykoedukation er en del af behandlingen for patienten og er et tilbud til de pårørende i Psykiatrien, Region Sjælland.

Denne gruppetype stiller ikke alene store krav til faglig viden om det enkelte sygdomsområde, men i høj grad også krav til gruppeledernes evner som pædagogisk formidler.

Evnen til at omsætte kompliceret viden til forståelig viden, for en meget blandet gruppe af pårørende, er derfor afgørende for at lykkes med denne gruppetype.



Udfordringen med diagnoser

Psykoedukationsmanualer

I Psykiatrien er der for nylig udviklet Psykoedukationsmanualer indenfor fire store sygdomsområder:

- Skizofreni
- Bipolare lidelser
- Emotionel ustabil personlighedsstruktur af Borderlinetyper
- Depression

Manualerne er udarbejdet som del af de nye såkaldte pakkeforløb, som er en standardisering af de behandlingsforløb der tilbydes i hele landet.

Manualerne er primært målrettet patienter i behandling, men som del af forløbet tilbydes også psykoedukation af pårørende i et begrænset omfang.

Der er udarbejdet forslag til undervisningsforløb og omfangsrige værktøjskasser med øvelser, powerpoints etc.

Det kan varmt anbefales gruppeledere af især de mere psykoedulative pårørendegrupper, at tage et kig på disse værktøjer og evt. lade sig inspirere.

Manualerne inkl. værktøjskasse er tilgængelige for alle på www.regionsjaelland.dk

Styrker og svagheder ved den psykoedukative tilgang

I valget af gruppetype er det vigtigt at gøre sig bevidst, hvad den enkelte gruppeform er særlig god til og hvad den måske ikke er egnet til.

Styrker:

- Sikrer at pårørende får vigtig viden om sygdommen og dens symptomer
- Gennem undervisning af pårørende, at sikre en større opbakning til behandlingen
- Giver pårørende indsigt i behandlingen og gør det nemmere for dem at navigere i behandlingssystemet
- En effektiv måde at nå en større gruppe pårørende på
- Ofte det første vigtige skridt for pårørende i forståelsen af den psykiske lidelse

Svagheder:

- Begrænset mulighed for dialog og erfaringsdeling de pårørende imellem
- En relativ passiv tilegnelse af ny viden – består ofte mest af oplæg leveret af fagpersoner
- Begrænset mulighed for at bringe andre temaer på bordet, end dem der på forhånd er defineret af fagpersonalet/gruppelederne
- Da grupperne er diagnosespecifikke, vil det ikke altid være muligt at oprette grupper af passende størrelse
- Risiko for at mange pårørende ikke passer ind i de grupper som oprettes (anden diagnose)
- Sporadisk oprettelse af grupper - når der er nok patienter med specifik diagnose
- Kun et tilbud for pårørende hvor patienten er i behandling i Psykiatrien

Pårørendegrupper med et behovsorienteret afsæt

Denne gruppetype tager udgangspunkt i temaer og situationer de enkelte pårørende selv vælger at tage op. Dvs. at gruppen ikke på forhånd har definerede temaer, men at temaerne skabes på de enkelte møder.

Omdrejningspunktet er en deling af erfaringer pårørende imellem, frem for formidling af fagspecifik viden gennem fastsatte temaer. Derved er det samtidig muligt at skabe grupper på tværs af diagnoser, da fokus ikke ligger på læring om en bestemt diagnose.

Målet er gennem dialog, at give pårørende en oplevelse af ikke at være alene og gennem gruppen at skabe et "frirum", hvor det er ok at tale om frustrationer, vrede og afmagt med andre pårørende.

Samtidig åbner dialogen også op for muligheden for at lære af hinanden og derved danne grobund for ny håndtering af pårørenderollen inspireret af andres erfaringer.

Anbefalinger og overvejelser

Denne gruppetype stiller særlige krav til gruppeledernes evne til at lytte til og afstemme faglige input alt efter de pårørendes behov.

I modsætning til de psykoedukative grupper, hvor det er et på forhånd givet tema som skaber base for det enkelte møde, er der her tale om temaer som skabes på selve mødet.

Dette kræver, at gruppelederne er i stand til at give plads til og skabe en balance mellem de individuelle historier og samtidig skabe base for genkendelighed og dialog de pårørende imellem.

Da der er tale om grupper på tværs af sygdomsområder/ diagnoser er det gruppelederens opgave så vidt muligt at fremhæve og fokusere på det der er fælles ved de pårørendes oplevelser, frem for hvad der symptom og sygdomsmæssigt adskiller dem.

Det betyder dog langt fra, at den sygdomsspecifikke viden ikke er nødvendig i denne sammenhæng.

Tværtimod er det vigtigt at gruppelederne har en solid og bred viden om psykiatriske sygdomme - for også at kunne bidrage med relevant sundhedsfaglig viden i forhold til de emner der optager gruppen.

Styrker og svagheder ved den behovsorienterede tilgang

I valget af gruppetype er det vigtigt at gøre sig bevidst om, hvad den enkelte gruppeform er særlig god til og hvad den måske ikke er egnet til.

Styrker:

- Sikrer rum og plads til, at der fokuseres på det pårørende finder relevant
- Gør det relativt nemt at oprette grupper, da det ikke er et krav at pårørende skal være berørt af den samme psykiske lidelse (diagnose)
- Erfaringer fra andre som er eller har været i samme situation, kan ofte opleves som ekstra værdifulde og legitime
- En afstigmatiserende virkning at sidde sammen med andre pårørende og opleve man ikke er alene
- Muligt at trække på gruppeledernes faglige viden, når det efterspørges af pårørende

Svagheder:

For pårørende:

- At skulle rette fokus væk fra de "professionelle" over til andre pårørende som værende bærere af vigtig viden og erfaringer
- At skulle rumme at der i gruppen også er pårørende med erfaringer fra andre typer af psykiske lidelser - end dem man selv kender til

For personalet:

- At skulle tilpasse faglige input og viden til det som optager de pårørende i gruppen og ikke på forhånd at kunne forberede sig på situationen
- Stiller store krav til at have en bred viden om psykiske lidelser samt erkendelse af, når egen viden ikke slår til – men gerne tilbyde at undersøge nærmere eller henviser videre

Udfordringer ved oprettelse af grupper for pårørende

Der er en række udfordringer ved oprettelse af grupper for pårørende som er blevet fremhævet både i workshop på konferencen, samt under indsamling af erfaringer med grupper i Psykiatrien.

Udfordringer set fra medarbejder perspektiv

Selvom grupper er et af de mest efterspurgte tilbud blandt pårørende er der en række organisatoriske omstændigheder der gør, at det ikke altid er det nemmeste tilbud at give i Psykiatrien.

Stjæler tid fra patienten

Som registreringssystemet er i dag tæller tid med patientens familie og netværk uden patientens tilstedeværelse ikke som ydelser i det ambulante behandlingssystem.

Det kan give en oplevelse hos ledelsen/medarbejderne af at indsatser og tilbud målrettet de pårørende alene er med til at ”stjæle” tid fra patienterne.

Derfor kan der hurtigt opstå et dilemma mellem at tilbyde støtte og hjælp målrettet de pårørende – som

ikke udløser nogen ydelser – og de aktiviteter som udløser ydelser.

Skæve arbejdstider

Grupper for pårørende bør ligge om aftenen efter almindelig arbejdstid, for at sikre at pårørende har tid og mulighed for at deltage.

Omvendt kræver det, at medarbejderen skal være villig til at arbejde om aftenen, hvilket kan opleves som en stor udfordring, der kan trække veksler på balancen mellem arbejdsliv og privatliv.



Behov for forberedelsestid

Det er erfaringen både fra Psykiatrien, men også i mange andre sammenhænge hvor der køres grupper, at en velkørende gruppe kræver tid forberedelsesmæssigt. Både før og under forløbet, men også i rekruttering af deltagere til gruppen.

Derfor er det vigtigt, at der ledelsesmæssigt og kollegialt er opbakning til og forståelse for, at der skal afsættes tid til denne del af arbejdet, udover de timer som gruppen rent faktisk afholdes i.

Udfordringer set fra et pårørende perspektiv

Umiddelbart er problemstillingerne som pårørende fremhæver meget anderledes end medarbejdernes udfordringer. Alligevel er der en tæt sammenhæng mellem det pårørende oplever og rammerne medarbejderne har at arbejde indenfor.

Geografi og transport

Region Sjælland dækker et stort geografisk område og det er ikke altid at patientens behandlingssted ligger i nærhed af ens bopæl. Det samme gælder for de pårørende.

Samtidig er det ikke altid, at pårørende og patienten bor i samme område – og patientens behandlingssted derfor kan ligge langt fra de pårørendes bopæl.

Det kan for mange pårørende give uoverskuelige transportmæssige udfordringer.

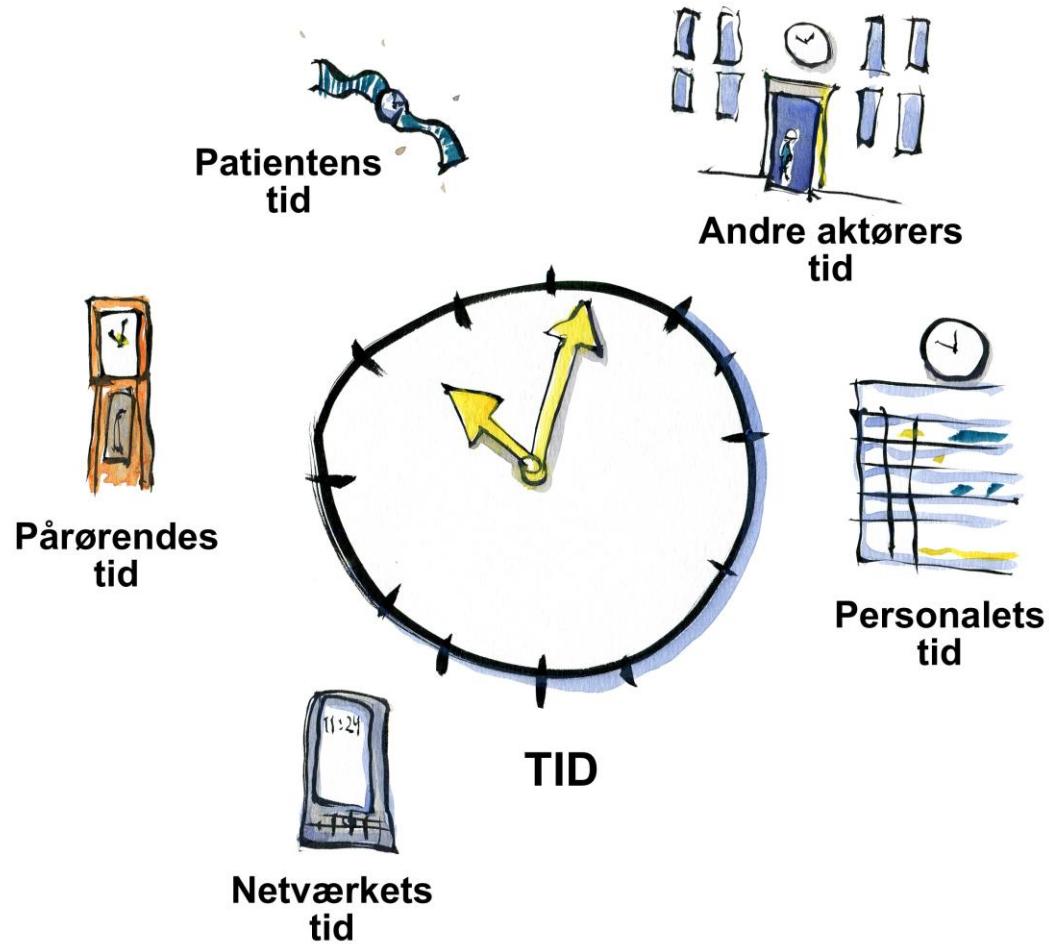
Tidspunktet for grupperne

Især for pårørende som er i arbejde, er det nødvendigt at grupperne ligger efter normal arbejdstid. For mange er der også transporttid at tænke ind, så grupper der starter før kl. 17:30 forudsætter ofte, at de pårørende må tage tidligere fri for at nå frem til mødet.

På konferencen blev det diskuteret hvorvidt tidspunktet har nogen relevans – såfremt tilbuddet er relevant for den pårørende. De pårørendes kommentarer var:

- Der ligger allerede en del møder omkring behandlingen i den almindelige arbejdstid – derfor har pårørende allerede måttet tage en del fri
- Ofte påvirker sygdomsforløbet både privatliv og arbejdsliv, da mange pårørende i perioder oplever at det er nødvendigt at holde ekstra fri, for at kunne støtte op omkring patienten og den øvrige familie
- Psykiatrien bør tage hensyn til pårørendes svære balancering mellem at bakke op om behandlingen, og få familie- og arbejdsliv til at hænge bare nogenlunde sammen

Mange tidsperspektiver skal passe sammen



Ønskeliste vedrørende grupper for pårørende

På konferencen diskuterede deltagerne i grupper bestående af henholdsvis brugere og pårørende, samt grupper af medarbejdere, hvad de fandt vigtigst omkring oprettelse af grupper for pårørende.

Pårørendes ønskeliste:

1. At blive inddraget i behandlingen fra start og samtidig at blive tilbudt deltagelse i en gruppe
2. Grupperne arrangeres og tilbydes i Psykiatrien og oplægsholdere/tovholdere på gruppen er professionelle fra Psykiatrien
3. Under hele forløbet evalueres der på om indhold og form svarer til behovet, så gruppen løbende kan tilpasses pårørendes behov og ønsker
4. Tilbud om grupper i hele regionen – og det skal ikke nødvendigvis forudsætte, at patienten er indlagt eller tilknyttet samme sted, hvor pårørende vælger at gå i en gruppe. Valg af gruppetilbud skal kunne foregå på tværs af regionen.
5. Grupperne skal ligge efter arbejdstid og evt. i weekenden

Medarbejdernes ønskeliste:

1. Tilbud om mange forskellige grupper: Åbne og lukkede, psykoedukative og relations-/dialog/erfaringsbaserede grupper etc.
2. Tid til pårørendearbejdet skal prioriteres ledelsesmæssigt (tid til forberedelse + tid til afholdelse af gruppen)
3. Skal tælle som ydelse på lige fod med patientkontakt
4. Der skal skabes fysiske rammer egnet til gruppesamtaler og netværksmøder de steder, hvor der i dag ikke er de muligheder i Psykiatrien
5. Tidsramme: 16:30 -18:30 – et kompromis som imødegår medarbejdernes såvel som de pårørendes behov
6. Pårørendegrupper der ikke er afhængige af hvor bruger er indlagt eller bor. Dvs. der skal tænkes på tværs af afdelinger, distrikter lidelser m.m.
7. Grupperne skal ledes af medarbejdere med kompetencer indenfor feltet og som har lyst til pårørendearbejdet

Opsummering og anbefalinger vedr. grupper for pårørende

Grupper er et efterspurgt tilbud blandt pårørende. Skønt formen på grupperne kan variere, er der en række fællestræk: Deling af viden om at være pårørende, samt muligheden for at mødes med andre i samme situation.

Hvorfor grupper for pårørende:

- En effektiv måde at nå en bred gruppe af pårørende
- Skaber viden og forståelse for behandlingen og indsigt i, hvad det vil sige at have en psykisk sygdom/leve med psykisk sygdom
- Kan styrke pårørendes relation til den psykisk syge
- Et tilbud som ikke nødvendigvis forudsætter samtykke fra patienten

Hvad kræver det:

- Villighed til at køre grupper efter almindelig arbejdstid
- Medarbejdere som forstår og kan skabe positiv gruppedynamik
- Opmærksomhed på rekruttering og synliggørelse af tilbuddet til pårørende
- Løbende evaluering: Sikre at gruppens form og indhold stemmer overens med pårørendes behov – og tilpas når nødvendigt

Husk:

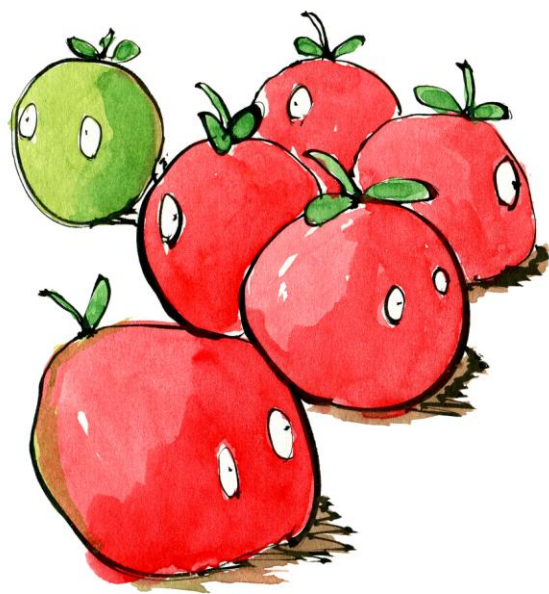
- Forberedelse: Både i valg af gruppe, rekrutteringsfasen, samt løbende under forløbet er det vigtigt at afsætte tid til forberedelse og tilpasning
- Pårørende kan være andre end familie-medlemmer og ægtefælle/partner
- Der er støtte og hjælp at hente fra Enhed for Brugerstyret psykiatri angående oprettelse af grupper

Anbefalinger

Reflekteret valg af gruppetype: Vær bevidst om styrker og svagheder ved den valgte gruppetype og hvilken type gruppeledelse den kræver

- Brug evt. netværkscirklen (se kapitel vedr. *Styrket pårørendeinddragelse på udvalgt afsnit*) i samspil med patienten for at identificere pårørende som bør tilbydes gruppe
- Alle udbudte grupper bør synliggøres på Region Sjællands hjemmeside
- Grupper for pårørende bør løbende tilbydes i hele regionen
- Der bør tænkes på tværs af afdelinger og patientens tilknytning til behandlingssted





GRUPPER FOR PÅRØRENDE

Del II - Ny gruppe for patienter og pårørende

Procesdiagram

Ny gruppe for patienter og pårørende

Fase 1 Konceptudvikling og planlægning

- Møder i projektteamet med fokus på konceptudvikling
- Udarbejdelse af skriftligt materiale til formidling af gruppen (brev, pjece ect.)
- Fastlæggelse af program med temaer og navngivne oplægsholdere
- De enkelte oplægsholdere producerer indholdet i oplæggene



Fase 2 Afprøvning inkl. rekruttering

- Rekruttering af deltagere
- Opstart og afprøvning af gruppen
- Løbende refleksion og tilpasning



Fase 3 Formidling og evaluering

- Deltagelse i internat med fokus på forberedelse til konferencen
- Deltagelse i konferencen (aktiv i gruppeworkshop)
- Evaluering i dialog med deltagerne på sidste møde i gruppen, samt spørgeskema

Ny gruppe for patienter og pårørende

Under Pårørendeindsatsen 2012 har der været afprøvet en ny type gruppe for patienter og pårørende i Psykiatrisk Klinik i Roskilde.

Denne del af kapitlet ”Grupper” tager udgangspunkt i udviklingen og afprøvningen af denne nye gruppe, samt erfaringer og tilpasninger undervejs i projektet.

Det er ofte en vanskelig situation at være pårørende til et menneske med en personlighedsforstyrrelse, da deres følelsesliv er svingende og uforudsigeligt.

Samtidig kan det også være svært for den som har en personlighedsforstyrrelse at fortælle sine pårørende hvordan det er at have sådan en sygdom, hvordan han/hun gerne vil hjælpes og hvad det er for en behandling de deltager i.

Psykiatrien har ikke tidligere prøvet at køre kombinerede grupper for denne målgruppe, så der er tale om helt nye erfaringer og udvikling af nyt koncept.

Psykiatrisk Klinik, Roskilde

Målgruppe:

- Patienter med personlighedsforstyrrelse eller angst som aktionsdiagnose og som har behov for tværfaglig indsats, samt intensiv længerevarende behandling
- Patienter med ikke-psykotiske lidelser, som har behov for tværfaglig indsats samt intensiv længerevarende behandling

Patientflow:

- I 2012 blev 336 patienter henvist til klinikken, hvoraf over halvdelen hører under kategorien personlighedsforstyrrelser

Antal ansatte:

- 19 ansatte, hvoraf behandlerteamet for personlighedsforstyrrelser udgør 11 behandlere og en socialrådgiver

Faggrupper:

- Sygeplejersker, social- og sundhedsassistent, ergoterapeut, socialrådgiver, psykologer, speciallæger samt sekretærer

Behandling:

- Består af såvel psykoterapi som medicin, kombineret med psykoedukation
- Behandlingsforløb: 4-6 måneder op til 2 år

Overvejelser i udviklings- og planlægningsfasen

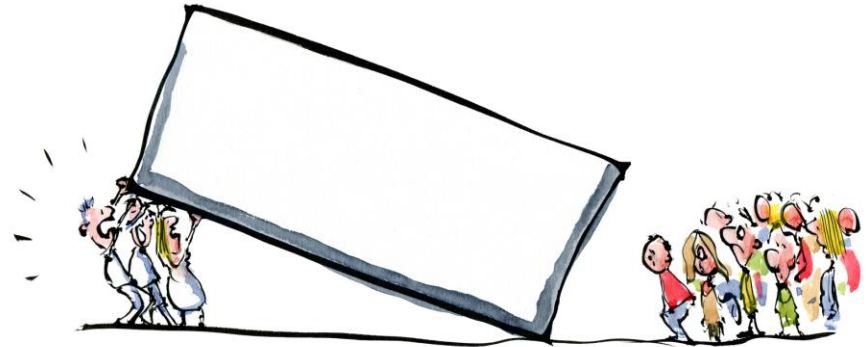
Dette afsnit har fokus på tanker og overvejelser som projektteamet har gjort i udviklings- og planlægningsfasen.

Det har længe været et ønske i Psykiatrisk Klinik, Roskilde at afprøve et gruppetilbud for patienter og deres pårørende.

Det har dog ikke været muligt i den daglige drift og travle hverdag at finde tiden og ressourcerne til at få udviklet og afprøvet et konkret tilbud.

Psykiatrisk klinik Roskilde bød derfor ind på indsatsen for at få:

- Struktureret støtte og hjælp til at udvikle gruppekonceptet gennem konsulent fra Enhed for Brugerstyret psykiatri
- Ekstra midler til at frigøre medarbejdere til at varetage opgaven
- Evaluering af gruppetilbuddet, som kan danne base for en beslutning om gruppen bør fortsætte eller ej



Den svære dialog

Patienter med diagnosen emotionel ustabil personlighedsstruktur (borderline) har ofte et meget anstrengt forhold til familie og netværk. Relationen mellem patienten og familien/netværket er ofte præget af store følelses-udbrud og konflikter, som gør det svært at tale om, hvordan patient såvel som pårørende har det med hinanden.

Dialog i trygge rammer

Formålet med afprøvningen af en kombineret gruppe bestående af patienter og deres pårørende, har derfor været dels at skabe større forståelse af sygdommen patient og pårørende imellem, dels at skabe et trygt rum, hvor det er muligt at have en dialog om hvordan sygdommen påvirker patienten såvel som familien og netværket i dagligdagen.

Derfor har projektteamet i starten især diskuteret hvordan man kunne skabe et trygt rum, hvor dialog frem for konflikter ville præge forløbet.

Spørgsmål som projektteamet arbejdede med:

- Hvordan skaber vi trygge rammer for såvel patienterne som pårørende?
- Hvad kræver det medarbejdermæssigt – når/hvis patienterne går i affekt og evt. har brug for en pause i mødet?
- Hvordan kan vi skabe plads til såvel viden om sygdommen, som til dialog om dagligdagens udfordringer?

Projektteamet

Hovedkræfterne i projektets 1. fase har været overlægen og afdelingslægen i Psykiatrisk Klinik Roskilde samt konsulent fra Enhed for Brugerstyret psykiatri.

Det har været lidt af en udfordring at finde tid til at mødes som et fast projektteam.

Derfor har Psykiatrisk Klinik valgt at have en åben projektform hvor de medarbejder, som har haft tid og mulighed for at deltage på de enkelte møder har deltaget.

Kombination af oplæg og dialoggrupper

For at give plads til såvel ny viden som dialog, valgte projektteamet en todelt opbygning af møderne:

- Først et oplæg på 45 min med efterfølgende spørgsmål og en pause med sandwich
- Derefter deles patienter og pårørende i to dialoggrupper med fem patienter og deres pårørende, samt to terapeuter i hver gruppe

Mens oplæggene har fokus på at bidrage med generel viden om sygdommen og behandlingsmuligheder, har dialoggrupperne et meget mere personligt præg, hvor der arbejdes med cases fra deltagerens egen dagligdag.

Formen på dialoggrupperne afspejler den måde man arbejder i Psykiatrisk Klinik, Roskilde og giver derved pårørende indblik i behandlingsmetoden.

Tidsrammen

For at imødekomme pårørende og patienter som evt. er i job eller lignende, så er møderne placeret sidst på eftermiddagen. Samtidig har det også været et ønske for medarbejderne at møderne lå i umiddelbar forlængelse af den normale arbejdstid.

Projektteamet var enige om, at det optimale ville være at tilbyde et gruppeforløb med en frekvens af ca. 2 ugers mellemrum. Af forskellige årsager faldt

afprøvningsperioden dog uheldigvis hen over juleperioden så der blev et større spring mellem de 2 første mødedatoer og de 2 sidste.

Gruppens rammer og indhold

Formål:

- Skabe dialog mellem patienter og pårørende
- Bedre den indbyrdes forståelse
- Sikre fælles viden om sygdommen og behandlingen

Indhold:

- Gruppeforløbet er fordelt over fire aftener
- Hver aften består dels af et tematiseret oplæg, dels af dialoggrupper med tilknyttede terapeuter

Temaerne for de fire aftener:

1. Mentalisering, hvad er det?
2. Borderline personlighedsforstyrrelse
3. Forståelse og regulering af følelser
4. Hvad går behandlingen ud på

Deltagere:

- 10 patienter med hver max. 2 pårørende
- Lukket gruppe

Tidsrammen:

- 4 møder over 2-3 måneder
- I tidsrummet 16:30 til 18:30
- Der serveres the og kaffe på mødet, samt en sandwich i pausen

Dialog frem for terapi

Selvom dialoggrupperne afspejler den måde Psykiatrisk klinik arbejder terapeutisk med gruppeforløb, må de ikke forveksles med terapiforløb:

- Dialoggrupperne er en introduktion til en måde at tale om det som kan være svært i dagligdagen og giver indblik i patientens behandling
- Såfremt pårørende har brug for eller ønsker deciderede terapiforløb, må det arrangeres i et andet fora evt. gennem henvisning fra egen læge til privatpraktiserende psykolog

Deltagerne

Som nævnt har patienter med diagnosen Borderline, ofte store konflikter med og en svær relation til deres familie og netværk. Det er derfor ikke alle patienter som forventes umiddelbart at have lyst til at indgå i et kombineret gruppeforløb.

Derfor blev definitionen af målgruppen samt udvælgelsen af deltagere til gruppen også diskuteret en del i projektteamet:

- Skal det være et tilbud til alle?
- Hvor mange pårørende må deltage?
- Er der patienter/pårørende vi ikke ønsker at tilbyde samtalen til?

- Hvor tæt en relation til patienter skal den pårørende have og hvem definerer hvilke pårørende det er relevant at invitere med?
- Kan børn af patienten deltage?
- Skal der være en vis homogenitet i pårørendegruppen, for at skabe base for fælles forståelse?
- Hvor konfliktfyldt må relationen være?

For at afgrænse målgruppen i den første afprøvning af gruppeforløbet blev det besluttet:

- At udvælgelsen af patienter til 1. afprøvning forgik på behandlingskonference
- Hvilke pårørende der skal tilbydes deltagelse afklares i samspil med patienten
- I pilotfasen er det valgt at afprøve en relativ homogen gruppe af pårørende (familie/partner med tæt daglig kontakt med patienter)
- Samtidig blev det også besluttet, at pårørende skulle være over 25 år i første omgang
- Pårørende som patienten ønsker at invitere får brev samt en pjece om gruppen tilsendt, hvorefter de selv vælger, om de ønsker at deltage eller ej

Vigtige læringspunkter fra udviklings og planlægningsfasen

Fra skrivebordsskuffe til virkelighed

Selvom det længe har været et ønske i klinikken at afprøve en gruppe for patienter og pårørende, har det ikke været muligt at finde tiden til at omsætte ønsket til virkelighed i den daglige drift.

Derfor har det gjort en stor forskel at Pårørendeindsatsen 2012 åbnede for muligheden ved at tilbyde både ressourcer og procesfacilitering til opgaven.

Sikret fremdrift

En konsulent fra Enhed for Brugerstyret psykiatri har fungeret som procesfacilitator og ”avanceret sekretær” i udviklingen af gruppen.

Det har lettet arbejdsbyrden i projektperioden at praktiske opgaver, som udfyldelse af gruppeskabelon, udarbejdelse af pjece og andre skriveopgaver er blevet varetaget af konsulenten og derved ikke har forstyrret den daglige drift nævneværdigt.

Konsulenten har ligeledes sikret fremdrift og forpligtigelse til opgaven ved at skabe rammerne for de faglige og indholdsmæssige diskussioner.

Resultaterne af de faglige og indholdsmæssige diskussioner er efterfølgende blevet omsat til tekst i gruppeskabelonen (se side 66), som har fungeret som et fælles referencedokument i udviklingen af gruppen.

Teamwork og individuelle oplæg

Det har været lidt af en udfordring at finde tid i kalenderen til fælles møder om udviklingen af selve gruppen. Ved at vælge en mere pragmatisk tilgang til sammensætningen af projektteamet, har det dog stadig været muligt at skabe fælles ejerskab og indblik i gruppens udformning ved at:

- Synliggøre prioriteringen og det ledelsesmæssige engagement, ved afdelingslægens deltagelse i hele processen
- Invitere de medarbejdere som havde tid, med på de enkelte møder og dermed sikret ejerskab på tværs af afdelingen

Mens selve konceptudviklingen af gruppen er sket i dialog i teamet, har de enkelte oplægsholdere selv stået for udarbejdelsen af oplæggene.

Det er sket ved at temaerne er blevet fordelt på fire udvalgte oplægsholdere, som hver især selv har stået for udarbejdelsen af PowerPoints og præsentation af det konkrete tema.

Erfaringer fra afprøvningsfasen

Fokus for dette afsnit er på erfaringerne og resultaterne fra afprøvningsperioden, samt deltagernes evaluering af gruppen.

Stor interesse blandt patienterne

I første omgang udvalgte medarbejderne en række patienter, som blev præsenteret for den nye gruppe, dens formål og tilbuddet om at deltage.

Der viste sig hurtigt at være stor interesse for at deltage blandt de adspurgte, da alle takkede ja til tilbuddet.

Den store interesse for at deltage resulterede i, at ikke alle kunne deltage på det første hold, men at de resterende blev tilbudt plads på næste hold, såfremt gruppen skulle fortsætte.

”Nye og gamle” patienter

Der blev i afprøvningsfasen ikke sat krav til hvor i behandlingsforløbet patienten befandt sig. Der har derfor deltaget patienter og pårørende som er helt nye indenfor behandlingssystemet, samt patienter og pårørende som umiddelbart stod overfor, at afslutte et langt behandlingsforløb.



Mødernes opbygning

Skønt temaerne for hvert møde har skiftet, så har hvert møde været bygget op omkring en fælles ramme:

1. Intro til dagens program/tema samt tilbagemeldinger på forrige møde (15 minutter)
2. Oplæg og diskussion ud fra dagens tema (45 minutter)
3. Pause m/ drikke, sandwich og frugt/snacks (15 minutter)
4. Dialoggrupper, ud fra deltagernes egne cases (35 minutter)
5. Afslutning, evaluering af dagen program (10 minutter)

Resultater af afprøvningsfasen

- 11 patienter og 19 pårørende startede i gruppen
- Kun 1 patient og dennes pårørende valgte at stoppe under forløbet – resten gennemførte
- Flere patienter og pårørende ønskede at deltage end der var plads til. De som ikke fik plads på første gruppeforløb er blevet tilbudt plads på det næste gruppeforløb
- Patienterne har været i meget forskellige stadier af deres behandlingsforløb. Nogle var knap begyndt, mens andre stod overfor umiddelbar udskrivelse
- Kønsfordeling: Lidt flere kvindelige deltagere end mænd
- Alder: Yngste pårørende var 25 år og ældste i 60'erne
- Relation: Hovedparten var forældre til eller partner/gift med patienten, samt en enkelt som var nær ven af patienten

Dialoggrupperne

Formen på dialoggrupperne er inspireret af måden, der arbejdes med patienterne i behandlingen i dagligdagen.

Målet med dialoggrupperne på møderne har ikke været at løse enkeltstående problemer patienten og de pårørende imellem, men give dem indblik og værktøjer til efterfølgende at arbejde på dette.

Derved styrkes patienten og pårørendes mulighed for at undgå eller reducere konflikter i dagligdagen.

Hvordan foregår det

Rent konkret foregår det ved at en patient og dennes pårørende fremlægger en vanskelig eller evt. en god situation fra den seneste tid. Patienten og de pårørende får et par minutter til at beskrive situationen set fra deres perspektiv.

Derefter er det terapeuternes tid til at spørge ind til, kommentere og belyse begge parter oplevelser.

De øvrige deltagere inviteres til at kommentere yderligere og endelig er det patienten/de pårørende som får ordet igen til at diskutere og kommentere det de har hørt.

Efterspurgte mere tid

Erfaringerne fra afprøvningsperioden har vist at især de pårørende har fundet denne form både krævende men også meget givtig. Der har dog været en del frustration over den relative korte tid afsat til dialoggrupperne, og der har været udtalt ønske om at dialoggrupperne kunne vare længere.



Try walk in my shoes

Vigtige læringspunkter fra afprøvningsfasen

Skønt der ikke har været foretaget tilpasninger og justeringer i løbet af det første gruppeforløb, er der dog en række erfaringer, som der fremover vil blive taget hensyn til.

Mere tid til dialoggrupperne

Det er pårørendes første møde med denne form for dialoggrupper og det tager derfor ekstra tid at vende sig til formen.

Derudover kræver det også tillid og tryghed at turde bringe en case op – som det er svært at opnå i starten af forløbet. Deltagerne har derfor efterspurgt mere tid i dialoggrupperne for at lære formen bedre at kende, men også for at sikre, at der efterfølgende er tid på at samle op på de ting der har været diskuteret.

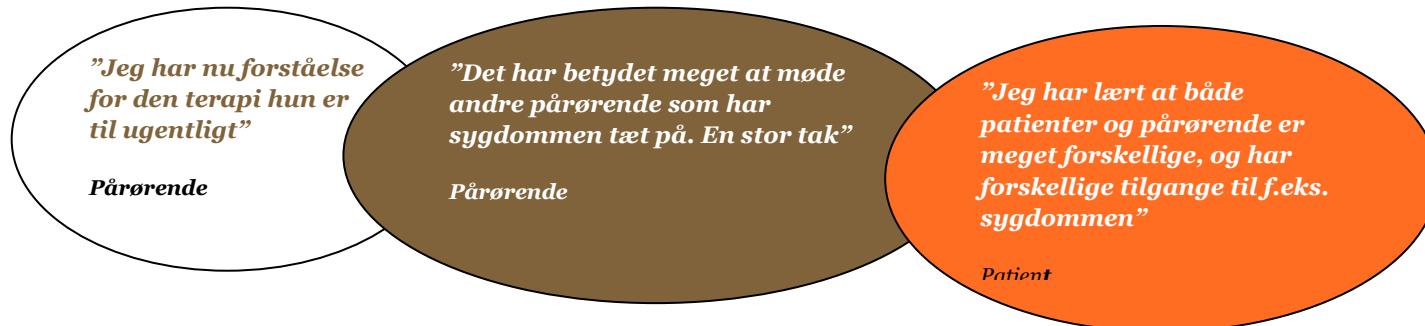
Ikke terapi men...

Selvom dialoggrupperne ikke er et terapeutisk tilbud, men blot en introduktion til en måde at fremme kommunikationen patienten og pårørende imellem, så er det stadig følsomme emner der kommer op. Derfor er det vigtigt, at dialoggruppen afrundes på en respektfuld måde i forhold til de patienter og pårørende, som har været villige til at dele personlige oplevelser.

Hinandens forudsætning

For nogle pårørende er det oplæggene og den efterfølgende diskussion, som er vigtigst, for andre er det mere tid i dialoggrupperne som vægtes højest.

Gruppen forsøger at rumme begge sider, da de er afhængige af hinanden. Uden en grundlæggende viden om sygdommen, hvilke udfordringer patienterne har og hvad det vil sige at arbejde med *mentalisering*, er det ikke muligt at få det samme udbytte eller få en forståelse af, hvad dialoggrupperne går ud på.



Pårørendes tilbagemeldinger

Dette afsnit har fokus på deltagernes evaluering af forløbet og anbefalinger, samt tilpasninger til kommende forløb.

Gruppeforløbet blev på fjerde og sidste møde evalueret af deltagerne, dels gennem en dialogbaseret diskussion på selve mødet, samt udfyldelse af et spørgeskema. Konsulenten fra Enhed for Brugerstyret Psykiatri stod for evalueringen.

Stor opbakning til gruppen

Både patienterne og pårørende har været tilfredse med gruppen og mener alle at den bør fortsætte. Spørgeskemaerne viser desuden, at det er de pårørende som i særlig høj grad har værdsat gruppen, da der ikke findes lignende tilbud i eller udenfor Psykiatrien.

Bør tilbydes i starten af et forløb

Deltagerne anbefaler, at gruppen tilbydes i starten af et behandlingsforløb. Det er vigtigt at give pårørende en mulighed for at forstå hvad sygdommen handler om og hvad behandlingen går ud på, tidligst muligt i forløbet.

En patient som var helt ny i behandlingen fremhævede dog, at hun var lige så forvirret som sine pårørende, så hun så gerne, at hun som ny patient lige nåede at lære lidt mere om behandlingen og sin sygdom, før deltagelse i en fælles gruppe.

Skeptisk i starten

En patient forklarede, at hun i starten havde været rimelig skeptisk overfor at invitere sine pårørende med ind i hendes "frirum" som hun beskriver behandlingsstedet. Hun ændrede dog hurtigt holdning efter 1. møde, og har især fremhævet muligheden for forståelse og den nye måde at snakke sammen, som gruppen giver, i evalueringen.

Hårdt men godt

Både patienterne og pårørende har oplevet dialoggrupperne som noget af det hårdeste, men samtidig også det bedste ved at deltage i gruppen. Dog fremhæves det, at mens det for patienterne er muligt efterfølgende at snakke om og arbejde videre med det som kom frem i dialoggrupperne, så har pårørende ikke samme mulighed for efterbearbejdning.

Hotline eller rådgivning for pårørende

Det blev fremhævet af patienterne såvel som pårørende, at der mangler et sted hvor pårørende kan henvende sig og få støtte og hjælp af professionelle, som er eksperter indenfor feltet og kender til behandlingen.

Igen henviser de til at patienten jo har sine terapeuter, mens pårørende ikke har et professionelt netværk at trække på.

Pårørende til pårørende

De pårørende efterspurgt ligeledes en enkelt mødegang for pårørende alene, hvor de kan få et "frirum" til uden filter at tale om det de finder svært i situationen. En mulighed havde også været, at man en enkelt gang delte de 2 dialoggrupper op i henholdsvis en pårørende og en patient dialoggruppe.

"Det vigtigste jeg har fået med er - at få at vide man kan blive rask!!!"

Patient

"Pårørende skal inddrages i starten af forløbet for at forstå behandlingen"

Pårørende

"Jeg har jo [...navn på terapeut] at snakke om alt det her om i morgen. Men det har mine pårørende ikke ... der er ikke noget sted for dem at gå hen!"

Patient

"Misforstå mig nu ikke, men det er bare muligt at tale sammen på en anden måde når hun [patienten] ikke er med"

Pårørende

*"Tænk, efter så mange år som patient føltes det rart at være sammen med pårørende og se at vi alle ligner hinanden
– ja det lyder næsten tåbeligt – men vi er alle mennesker! Jeg følte mig for en gangs skyld som en del af et fællesskab"*

Patient



Formidlings- og evalueringsfasen

Videreformidling og spredning af erfaringerne fra de enkelte projekter er et centralt punkt i Pårørendeindsatsen 2012.

Projektdeltagerne i Pårørendeindsatsen 2012 har ikke alene skullet udvikle og afprøve ny praksis i lokalt regi, men også forpligtiget sig til at videreformidle erfaringerne fra projekterne til resten af organisationen.

Det er bl.a. sket gennem konferencen ”Brobygning mellem pårørende og Psykiatrien”, udarbejdelsen af anbefalinger og værktøjer, samt bidrag til denne rapport.

Pårørendekonference

Konferencen ”Brobygning mellem pårørende og Psykiatrien”, som blev afholdt 5.-6. december 2012 var en foreløbig opsamling og erfaringsudveksling på Pårørendeindsatsen 2012.

Konferencen bestod af en blanding af oplæg, workshops og paneldiskussioner. Fokus var på at dele ny viden og udfordringer i pårørendearbejdet i Psykiatrien og brobygning mellem psykiatrien, brugere og pårørende.

Deltagerne på konferencen var en blanding af ledere og medarbejdere i Psykiatrien, brugere og pårørende samt en række regionspolitikere. For yderligere beskrivelse se kapitel 3 vedr. konferencen.

Workshop

To medarbejdere fra projektteamet var med til at afholde en workshop om erfaringerne med afprøvningen af gruppen på konferencens 1. dag. Workshoppen bestod af en blanding af oplæg vedrørende forskellige gruppeformer og en præsentation af Psykiatrisk kliniks nye gruppe for patienter og pårørende, øvelser i mindre grupper og dialog om fordele og ulemper ved de forskellige gruppetyper.

Formålet med workshoppen:

- At dele erfaringer fra projektperioden
- Yderligere kvalificering og styrkelse af indsatsen gennem sparring og feedback fra workshopdeltagerne
- Diskutere evt. spredning og forankring af gruppetilbud målrettet pårørende i resten af Psykiatrien

Reaktioner og anbefalinger fra konferencen

Workshopdeltagernes umiddelbare reaktioner på en kombineret gruppe for patienter og pårørende var meget blandede. Der blev både fremhævet potentielle positive effekter af en sådan gruppe, såvel som mulige dilemmaer og negative konsekvenser:

På den positive side:

- Mulighed for at "lytte med friske ører" – nogen gange er det nemmere at forstå og lære noget nyt, fra andre personer end dem man er tæt på
- God øvelse i at træne "tilpas åbenhed" – hvordan kan man tale om sygdommen sammen med andre
- Erfaringsudveksling på tværs af patient/pårørende grupperinger, samt mulighed for at tage nye/andre temaer op
- Legitimering – får samme viden og fremmer kommunikation + oplevelsen af "ikke at være alene"
- Vigtigt at blive mødt som menneske og ikke som en "rolle" (syg/pårørende) eller en diagnose
- Kan virke problemløsende – fokus på det mere generelle/almengørelse, men med afsæt i cases og egne historier
- Fælles oplevelse af ikke at være alene

På den negative side:

- Tab af fortrolighed – på flere niveauer. En oplevelse af at have et manglende frirum – det er hverken pårørendes eller patientens frirum, når gruppen er blandet
- Forskellige behov, så risiko for at temaer som er relevante for den ene og ikke den anden gruppe, ikke vil blive taget op
- Risiko for at blive for påvirket af "den anden gruppe" og dermed skabe og forstærke selvcensur/tabuer
- Hvad med samtykke/tavshedspligt – kan der ikke opstå dilemmaer her?
- Ikke en gruppe som skal tilbydes alle – ret til at afstå fra at deltage
- Deltagerne bliver låst i en bestemt rolle (diagnose, syg, pårørende)

”Dialogrum” frem for ”frirum”

Et af de store kritikpunkter, som blev fremført på workshoppen af professionelle såvel som brugere og pårørende, var tabet af frirum for både patienterne og de pårørende, når de placeres i samme gruppe.

Ofte fremhæves et af hovedformålene med pårørende grupper netop at skabe et frirum, hvor det er muligt at møde andre i samme situation og derved kunne tale ”frit” om det der kan være svært som pårørende.

Den blandede gruppetype i Psykiatrisk klinik har dog ikke valgt at fokusere på skabelsen af et ”frirum” men mere en åbning for et ”dialogrum”, der gør det muligt at bedre kommunikationen patient og pårørende imellem.

Ud fra gruppedeltagernes udsagn og evalueringer er det netop det som er lykkedes særlig godt i det kombinerede gruppeforløb.

Dog har behovet for en enkelt aften eller en enkel dialoggruppe kun for pårørende været efterspurgt af både patienter og pårørende i evalueringen.

Åbenhed og gensidig forståelse

Det har helt klart været en udfordring for patienterne såvel som de pårørende i gruppen, at finde en balance for hvad det er muligt at sige i gruppen når ens egne pårørende er til stede.

Omvendt har netop denne udfordring skabt ny forståelse patienter og pårørende imellem.

”Det vigtigste jeg tager med er, at jeg ikke er alene. Jeg har lært at takle svære situationer”

Pårørende

”Der skal være mere for pårørende uden ”patienten”. Professionelle ved mere og pårørende behøver professionel vejledning...”

Patient

”Har lært at forstå mere omkring hvordan mine pårørende kan tænke og reagere på mig. Ligeledes til at forstå, hvor jeg selv skal holde igen eller forbedre min kommunikation til dem.”

Patient

Det videre forløb

Psykiatrisk Klinik i Roskilde har valgt at fortsætte med gruppen for patienter og pårørende. Der er dog sket nogle enkelte justeringer i forhold til den første gruppe.

Nyt tidspunkt


Denne gruppeform er meget ressourcekrævende og for ikke at skulle gå på kompromis med kvaliteten har Psykiatrisk Klinik valgt at ændre tidspunktet for gruppen så den nu overlapper med terapeuternes normale arbejdstid og daglige drift. Gruppen vil derfor fremover køre fra kl. 15:00 til 17:00.

Mere tid til dialoggrupperne

Oplæggene og diskussion er blevet forkortet med 10 minutter så der bliver mere tid i dialoggrupperne.

The og kaffe

Sandwichpausen er erstattet af en the og kaffe pause. Dette skyldes manglende ressourcer. Dette opleves dog ikke som en nævneværdig forringelse, da tidspunktet for møderne er flyttet og ikke længere overlapper med normal aftensmads-tid.



"Familie og pårørende bliver lige så kriseramte som den syge"

Patient

"Det er først nu det går op for mig hvad det rent faktisk er det drejer sig om [sygdommen og behandlingen] og det er efter 3 år! - Og nu skal hun udskrives. Så det vil være en ide at starte med sådan en gruppe"

Pårørende

Opsummering og anbefalinger vedrørende kombinerede grupper

På baggrund af evalueringerne af gruppeforløbet, workshopdeltagernes kommentarer og erfaringer fra grupper generelt, gives følgende anbefalinger vedrørende kombinerede grupper:

Hvorfor tilbyde kombinerede grupper:

- For at skabe et fælles fundament af viden og forståelse af sygdommen og behandlingen, patienten og pårørende imellem
- Fremme dialog og mindske konflikter i dagligdagen
- Introduktion til nye måder at kommunikere på
- Styrke pårørendes opbakning til behandlingen og forståelse for, at det kan være hårdt arbejde at være i behandling
- Skabe håb og vise, at det er muligt at få det bedre og slippe af med diagnosen

Hvad kræver det:

- Minimum fire erfarne terapeuter pr. gang, dels til at holde oplæget, dels til at styre dialoggrupperne
- Medarbejdere som er villige til at arbejde udenfor normal arbejdstids ramme
- Ledelsesmæssig opbakning til at afsætte de nødvendige ressourcer (medarbejdere og deres tid)
- En god dialog med patienterne i behandlingen om, hvad gruppen går ud på, samt hvilke pårørende de kunne tænke sig at invitere med
- En god pjece, der forklarer hvad gruppen går ud på, til pårørende som inviteres med efter aftale med patienten

Husk:

- Ikke alle patienter er klar til eller har behov for at inddrage pårørende på denne måde
- Vigtigt at formidle klart og tydeligt hvad gruppen går ud på
- Ikke alle pårørendes behov kan indfries i et enkelt tilbud
- Der kan være behov for opfølgning og et særligt "frirum" til pårørende

Anbefalinger:

- Den kombinerede gruppeform bør også tænkes ind i de eksisterende gruppetyper i Psykiatrien, f.eks. psykoedukationsforløbene
- Der bør i forlængelse af en gruppe afholdes et supplerende møde kun for pårørende – eller på anden måde gives plads til dialog pårørende til pårørende





OPSUMMERING & ANBEFALINGER

Pårørendeindsatsen 2012

Opsummering og anbefalinger fra Pårørendeindsatsen 2012

Dette kapitel giver en kort introduktion til de 5 indsatser, som har været i fokus under Pårørendeindsatsen 2012, samt anbefalingerne til hver indsats.

Formålet med kapitlet er at skabe et hurtigt overblik over indsatserne. Ønskes der flere detaljer og baggrund for anbefalingerne henvises til de enkelte kapitler som beskriver indsatserne mere i dybden.

Det skal samtidig understreges, at Psykiatrideledelsen har besluttet, at samtlige indsatsområder på basis af anbefalingerne og med mindre justeringer skal implementeres i Psykiatrien, Region Sjælland. Enhed for Brugerstyret psykiatri er tovholder for implementeringen.

De 5 indsatser, som der gives en opsummering på er:

- **Konferencen**
- **Informationsindsatsen**
- **Netværkscirklen**
- **Særlig samtale for pårørende**
- **Grupper**



Opsummering og anbefalinger vedrørende konference

Det er et centralt ønske i Psykiatrien at erfaringerne fra de enkelte indsatser under Pårørendeindsatsen 2012, så vidt muligt skal spredes til resten af organisationen.

Derfor er der, som led i Pårørendeindsatsen 2012, blevet afholdt en regional konference med temaet ”Brobygning mellem pårørende og Psykiatrien”.

Konferencens fokus var på deling af ny viden og diskussion af udfordringer i pårørendesamarbejdet i Psykiatrien bl.a. med afsæt i de pårørendeindsatser som var iværksat i løbet af 2012.

Gennem en blanding af oplæg i plenum og workshops og kreative indslag blev erfaringer delt, nye tiltag præsenteret og debatteret og visionerne for fremtidens samarbejde mellem pårørende og Psykiatrien udfordret.

Anbefalinger

På baggrund af evalueringerne af konferencen, workshopdeltagernes kommentarer og erfaringer fra vidensdeling generelt, gives følgende anbefalinger vedrørende konferenceformen:

Hvorfor vælge konference som forum for vidensdeling:

- En effektiv måde at nå en bred gruppe af interesserede medarbejdere og styrke intern vidensdeling i organisationen
- Unik mulighed for samtidig at få slutbrugernes (brugere/pårørendes) syn på og kommentarer til Psykiatriens tilbud
- Ved at invitere politikerne med ind i dialogen er der samtidig mulighed for dels at vise hvad deres beslutninger og bevillinger har resulteret i, dels at synliggøre de udfordringer der er i rammerne for pårørendeinddragelse i Psykiatrien
- Styrker dialogen fremadrettet bruger og pårørende, samt medarbejder og politikere imellem

Hvad kræver det:

- Stiller store krav til planlægningen af konferencen – der skal tages hensyn til interne deltagere (medarbejderne) og deres arbejdsrammer såvel som eksterne deltageres mulighed for at deltage
- Hvis målsætningen er at have en stor repræsentation af deltagere med bruger- og pårørende baggrund - og konferencen ligger i arbejdstiden – bør deltagere som ikke kan få udgifterne dækket af en arbejdsgiver, kompenseres økonomisk så vidt muligt
- Rammerne for konferencen skal kunne rumme både plenumoplæg såvel som lokaler egnet til workshops
- Gode facilitatorer/workshopledere med fokus på vidensdeling og dialogskabende processer og rammer

Husk:

- Forberedelse: Det tager tid at planlægge en helt ny type konference med en blandet deltager gruppe

- For at nå så stor og bred en gruppe brugere/pårørende er de forskellige interessegrupper uvurderlige sparrings- og samarbejdspartnere i kontakten til brugerne/pårørende
- Det kræver mod og en vis tryghed som medarbejder og ikke mindst bruger/pårørende at lade sig udfordre og inspirere af hinanden og de individuelle erfaringer
- At give plads og tid til dialogen og mulighed for at deltagerne kan skabe nye kontakter (netværke)
- Træk på de erfaringer der eksisterer i organisationen

Anbefalinger

- En konference om inddragelse af brugere/pårørende bør have en bred repræsentation af dem det drejer sig om - brugere/pårørende - med som deltagere, såvel som oplægsholdere/bidragydere til indhold
- Primær fokus på dialogskabende indhold og form – vigtigt der gives rum og tid til dialog på tværs
- Brug procesværktøjer som skaber fysiske resultater – Plancher, billeder etc.

Opsummering og anbefalinger vedrørende informationsmateriale

Første møde med Psykiatrien som behandlingssted kan være en overvældende oplevelse for patienten, men i høj grad også for pårørende.

For at skabe et overblik over hvad behandling i Psykiatrien er, samt hvilken hjælp og støtte der findes til pårørende, har en af aktiviteterne i Pårørendeindsatsen 2012 været udarbejdelsen af informationsmateriale til pårørende.

Informationsindsatsen har haft fokus på at skabe generel anvendelig information til pårørende og sikre en harmonisering af det materiale der udleveres til pårørende i Psykiatrien i Region Sjælland.

Resultaterne af indsatsen:

Pjecen *Vi er alle pårørende*

Informationsmappe til pårørende

Pårørendeside på www.regionsjaelland.dk

Værktøjskasse til medarbejdere på psykiatriens intranet

Anbefalinger

På baggrund af erfaringerne fra forløbet og pårørendes og medarbejderes kommentarer, gives følgende anbefalinger vedrørende informationsmateriale til pårørende:

Hvorfor informationsmateriale:

- Hjælpe pårørende til at skabe et overblik over Psykiatriens behandlingsmuligheder og tilbud til pårørende
- Det er vigtigt, at der både foreligger trykt materiale i form af pjecer og lignende samt informationer tilgængeligt på Psykiatriens hjemmeside, da det kan være svært at huske alle de informationer man får først i et behandlingsforløb.
- Ifølge LUP 2013 (Landsdækkende Undersøgelse af Patient- og pårørendetilfredshed) efterspørges mere informationsmateriale

Hvad kræver det:

- Let tilgængeligt materiale – både for medarbejderne og pateinterne/pårørende
- At medarbejderne introduceres til materialerne og deres anvendelighed samt efterfølgende tager ansvar for at udlevere det til pårørende
- At hvert afsnit/afdeling tager stilling til hvordan dette bedst gøres og sikres i deres daglige arbejde

Husk:

- Nogle gange vil en gennemgang af materialet give mening i udleveringssituationen
- Andre gange kan materialet blot udleveres med opfordring til at den pårørende kigger det igennem når denne kommer hjem
- Det vigtigste er, at medarbejderne viser at der er brugbar information at hente og at vi i Psykiatrien prioriterer inddragelsen og støtte og hjælp til netværket højt
- At tilbyde pårørende andre relevante pjecer og informationsmateriale, fx diagnose- og situationsrelevante

Anbefalinger:

- Alle pårørende i kontakt med Psykiatrien skal tilbydes materiale målrettet pårørende
- Informationsmappen til pårørende bør indgå som standard materiale til pårørende
- Der bør udpeges lokale ”Nøglepersoner” som har til opgave at holde afsnittet opdateret med materiale
- Mappen er samlet på forhånd – og at nøglepersonen/medarbejderne er med til at sikre at de rette lokale informationer også lægges i mappen
- Opgaven ligger i 2013 hos Enhed for Brugerstyret Psykiatri som er ansvarlig for: Formidling og PR samt distribution af mappen og erfaringsopsamling
- Alt materiale er også tilgængeligt elektronisk via [www. Regionsjaelland.dk](http://www.Regionsjaelland.dk)
- Alle tilbud i Psykiatrien til pårørende - lokale som regionale - bør være synlige på www.regionsjaelland.dk
- Nye platforme bør undersøges (udvikling af App´ s, informationsstandere etc.) for at sikre effektiv og tidssvarende informationsdeling

Opsummering og anbefalinger vedrørende fælles gruppetilbud for patienter og pårørende

Psykiatrisk Klinik Roskilde har afprøvet et gruppetilbud for patienter og deres pårørende.

Patienter med diagnosen emotionel ustabil personlighedsstruktur (borderline) har ofte et meget anstrengt forhold til familie og netværk. Relationen mellem patienten og familien/netværket er ofte præget af store følelsesudbrud og konflikter, som gør det svært at tale om hvordan patient såvel som de pårørende har det med hinanden.

Dialog i trygge rammer

Formålet med afprøvningen af en kombineret gruppe har derfor været dels at skabe større forståelse af sygdommen patient og pårørende imellem, dels at skabe et trygt rum hvor det bliver muligt at have en dialog om hvordan sygdommen påvirker patienten såvel som familien og netværket i dagligdagen.

Anbefalinger

På baggrund af evalueringerne af gruppeforløbet, workshop deltageres kommentarer og erfaringer fra grupper generelt gives følgende anbefalinger vedrørende kombinerede grupper:

Hvorfor tilbyde kombinerede grupper:

- Skabe et fælles fundament af viden og forståelse af sygdommen såvel som behandlingen patienter og pårørende imellem
- Fremme dialog og mindske konflikter i dagligdagen
- Introduktion til nye måder at kommunikere på
- Opbakning til behandlingen og forståelse for at det kan være hårdt arbejde at være i behandling
- Skabe håb og vise det er muligt at få det bedre og slippe af med diagnosen

Hvad kræver det:

- Minimum fire erfarne terapeuter pr. gang dels til at holde oplæget dels til at styre dialoggrupperne
- Medarbejdere som er villige til at arbejde udenfor normal arbejdstids ramme

- Stor opbakning ledelsesmæssigt til at afsætte de nødvendige ressourcer (medarbejdere og deres tid)
- En god dialog med patienterne i behandlingen om hvad gruppen går ud på samt hvilke pårørende de kan tænke sig at invitere med
- En god pjece, der forklarer hvad gruppen går ud på til de pårørende, som inviteres med efter aftale med patienten

Husk:

- Ikke alle patienter er klar til eller har behov for at inddrage deres pårørende på denne måde
- Vigtigt at formidle klart og tydeligt hvad gruppen går ud på
- Ikke alle de pårørendes behov kan indfries i et enkelt tilbud
- Der kan være behov for opfølgning og et særligt "frirum" til de pårørende

Anbefalinger:

- Den kombinerede gruppeform bør også tænkes ind i de eksisterende gruppetyper i Psykiatrien, f.eks. psykoedukationsforløbene
- Der bør i forlængelse af en gruppe afholdes et supplerende møde kun for pårørende – eller på anden måde gives plads til dialog pårørende til pårørende

Opsummering og anbefalinger vedr. grupper for pårørende

Grupper er et efterspurgt tilbud blandt de pårørende. Skønt formen på grupperne kan variere, er der en række fællestræk ved dem: Deling af viden om det at være pårørende, samt muligheden for at mødes med andre i samme situation.

Hvorfor grupper for pårørende:

- En effektiv måde at nå en bred gruppe af pårørende på
- Skaber viden og forståelse for behandlingen og indsigt i hvad det vil sige at have en psykisk sygdom/leve med psykisk sygdom
- Kan styrke de pårørendes relation til den psykisk syge
- Et tilbud som ikke nødvendigvis forudsætter samtykke fra patienten

Hvad kræver det:

- Villighed til at køre grupper efter almindelig arbejdstid
- Medarbejdere som forstår og kan skabe positiv gruppedynamik
- Opmærksomhed på rekruttering og synliggørelse af tilbuddet til de pårørende
- Løbende evaluering: sikre at gruppens form og indhold stemmer overens med de pårørendes behov – og tilpas når nødvendigt

Husk:

- Forberedelse: både i valg af gruppe, rekrutteringsfasen samt løbende under forløbet er det vigtigt at afsætte tid til forberedelse og tilpasning
- Pårørende kan være andre end familiemedlemmer og ægtefælle/partner
- Der er støtte og hjælp at hente fra Enhed for Brugerstyret psykiatri angående oprettelse af grupper

Anbefalinger

- Reflekteret valg af gruppetype: vær bevidst om styrker og svagheder ved den valgte gruppetype og hvilken type gruppeledelse den kræver
- Brug evt. netværkscirklen i samspil med patienten for at identificere pårørende som bør tilbydes gruppe
- Alle udbudte grupper bør synliggøres på Region Sjællands hjemmeside
- Grupper for pårørende bør løbende tilbydes i hele regionen
- Der bør tænkes på tværs af afdelinger og patientens tilknytning til behandlingssted

Opsummering og anbefalinger vedrørende Akutsamtale

Psykiatrien har ønsket at afprøve og få erfaring med et nyt samtaletilbud til pårørende.

Samtalen sætter den pårørende og dennes oplevelse af at være pårørende i centrum og forudsætter ikke patientens samtykke.

Formålet med afprøvningen har i første omgang været at undersøge:

- Hvorvidt der er et reelt behov for et sådant tilbud
- De pårørendes behov/forventninger til indholdet af tilbuddet
- Effekten af tilbuddet f.eks. om det er med til at styrke behandlingen og pårørendetilfredsheden
- Hvordan klædes medarbejderne bedst på til tilbuddet og den hjælp der efterspørges i samtalerne

Anbefalingerne

På baggrund af erfaringerne fra afprøvningen af *Akutsamtale* samt workshopdeltagernes og Brugerpanelets kommentarer gives følgende anbefalinger vedrørende samtalen:

Hvorfor tilbyde en Særlig samtale for pårørende:

- Styrker og giver ekstra overskud til netværket omkring patienten
- Fremmer dialogen og forståelsen mellem behandler systemet og pårørende
- Styrker opbakningen til behandlingen
- Aflaster patienten – at vide at pårørende har et sted at henvende sig med deres bekymringer
- Ved at tilbyde samtalerne i Psykiatriske akutmodtagelser nås et bredt spektrum af pårørende – både nye pårørende såvel som pårørende der har været i kontakt med systemet over længere tid

Hvad kræver det:

- At der afsættes tid og personalekræfter til at afholde samtalerne
- Tilbuddet skal synliggøres (pjece, plakater etc.) og det skal indgå som standardinformation til alle pårørende, som afdelingen kommer i kontakt med
- Et overskueligt og nemt bookingsystem, som gør det muligt for alle medarbejdere at booke samtaler
- Udvalgte medarbejdere som har lyst til opgaven og som har det som særligt arbejdsområde
- Vigtigheden af at lytte – mere afgørende end at kunne ”løse” problemstillinger
- I opstartsfasen: Vigtigt med en tovholder på opgaven som er med til at sikre fremdrift og refleksion over opgaven, samt løse de praktiske rammer omkring tilbuddet (udarbejdelse af informationsmateriale, bookingskema etc.)

Husk:

- Ting tager tid – når nye arbejdsgange og tilbud skal implementeres
- Lyt – det er utroligt hvor stor effekten er når der gives ro og plads dertil!

Anbefalinger:

- Der bør tilbydes ”Særlig samtale til pårørende” på alle tre Psykiatriske akutmodtagelser i regionen
- Erfaringer fra PAM, Slagelse bruges til opstart og tilpasning af samtalerne i henholdsvis Vordingborg og Roskilde – faciliteret af tovholder fra Enhed for Brugerstyret psykiatri
- Som minimum bør der tilbydes 6 samtaletider fordelt over ugen
- Der afsættes (ekstra) ressourcer til varetagelse af opgaven
- Der er stadig behov for at skabe flere erfaringer med samtalen samt tilpasning af tilbuddet – derfor bør konsulent fra Enhed for Brugerstyret psykiatri stadig være tilknyttet tilbuddet for at sikre kontinuerlig erfaringsopsamling og tilpasning af tilbuddet

Opsummering og anbefalinger vedrørende ”Netværkscirklen”

Netværket er ofte patientens vigtigste sikkerhedsnet. Men til tider kan det være svært – både for medarbejdere og patienten selv at få et overblik over netværket og de ressourcer det rummer.

For at kunne inddrage disse ressourcer må det første skridt nødvendigvis være at danne sig et billede af hvem der udgør patientens netværk.

Derfor har en af indsatserne i Pårørendeindsatsen 2012 haft fokus på at udvikle metoder og redskaber til - i samspil med patienten –at kortlægge og synliggøre patientens netværk.

Anbefalingerne

På baggrund af erfaringerne fra forløbet og workshopdeltagernes kommentarer gives følgende anbefalinger vedrørende brugen af Netværkscirklen:

Hvorfor anvende Netværkscirklen:

- Patienten er den der kender sit netværk – derfor et effektivt redskab til at synliggøre og inddrage relevant netværk – også udover den nære familie
- En personlig samtale om pårørende kan være med til at opbygge en god relation mellem behandler og patient. En tillidsfuld relation ved vi er afgørende for et succesfuldt behandlingsforløb
- Et godt dialog redskab om hvad netværk betyder for patienten og hvordan det kan bruges
- Udfordrer forforståelser – både patientens og medarbejdernes
- Et visuelt og let forståeligt redskab til kortlægningen af netværk
- Dynamisk redskab som kan justeres alt efter ny situation og behov
- Et redskab som sætter brugerinvolvering i centrum

Hvad kræver det:

- Medarbejdere skal trænes i at bruge Netværkscirklen – men den er relativ enkel at bruge
- Det kræver mere tid at sætte sig ned og forklare netværkscirklen til patienten end blot at spørge patienten direkte ”hvem er dine pårørende?”
- Tid og villighed til at lytte og lade patienten arbejde med cirklen i eget tempo

Husk:

- Der findes mange varianter af redskaber til at afdække relationer – Netværkscirklen er ét bud på hvordan det kan gøres
- Det vigtigste er, at der skabes en dialog og en mere undersøgende nysgerrig tilgang til at afdække patientens netværk og ressourcer

Anbefalinger:**På S2:**

- Netværkscirklen anvendes som samtaleredskab til alle patienter
- Resten af personalegruppen introduceres til Netværkscirklen og trænes i brugen af den via sidemand's oplæring
- Del af en bredere pårørendeinddragelses proces i afsnittet
- Netværkscirklerne findes i alle patientmapper og der arbejdes på at gøre noterne fra samtalerne til en automatisk del af journalførelsen omkring patienterne
- Der skal arbejdes på at skabe en sammenhæng mellem Netværkscirklen, behandlingsplanen og udskrivningsforløbet

Generelt i organisationen:

- Netværkscirklen og erfaringerne fra S2 deles med resten af organisationen
- Selve Netværkscirklen samt guide til hvordan man kan bruge den lægges på intranettet så andre interesserede medarbejdere kan gøre brug af den
- Enhed for Brugerstyret psykiatri er behjælpelig med råd og vejledning i brugen af Netværkscirklen til alle interesserede

Stor tak til de 3 projektteams - som har været involveret i Pårørendeindsatsen 2012

Akutsamtale

Bente Sørby Rasmussen

Heidi Erichsen

Katinka Bonde Lind

Mia Hesselberg Nielsen

Pia Knudsen

Styrket pårørendeinddragelse

Anne-Lise Mika

Jytte Merete Tved

Sigurd Glargaard Jacobsen

Susanne Hansen

Grupper

Henriette C. Marquardsen

Jeanne Troensegaard Cortsen

Kirsten Aaskov Larsen

Kraka Ingeborg Bjørnholm

Mickey Toftkjær Kongerslev

Tine Krogh Petersen

Også en tak til de øvrige medarbejdere i afsnittene.

Hvis du vil vide mere.....

Enhed for Brugerstyret psykiatri
Portnerboligen
Smedegade 10-16
4000 Roskilde

Tlf. 47 32 78 79
PSY-brugerstyret-psykiatri@regionsjaelland.dk

Rapporten kan desuden downloades på
www.regionsjaelland.dk → Pårørende i Psykiatrien



Psykiatrien Region Sjælland
Enhed for Brugerstyret psykiatri

September 2013