

Evaluering af pårørendepeer-projektet

Projektperiode: januar 2021 til juni 2023



Tegning af Frits Ahlefeldt

”Det er stort at tale med en, der selv har været i det”

Pårørendeudsagn efter en pårørendepeer-samtale

Indholdsfortegnelse

1. Om projektet	3
1.1 Målgruppe	3
1.2 Om peerstøtte til pårørende	3
1.3 Projektets baggrund og formål	4
1.4 Projektets tidslinje	5
1.5 Ressourcer i projektperioden	6
1.6 Inddragelse af relevante aktører i projektet	7
1.7 Tilbuddet om pårørendep eer-samtaler	7
1.8 Synliggørelse af tilbuddet	8
1.9 Rammerne for pårørendep eer-medarbejderne	9
1.10 Overgange fra Børne- og Ungdomspsykiatrien til Voksenpsykiatrien	11
2. Evaluering sresultater	12
2.1 Datagrundlag	12
2.2 Tilbuddet om pårørendep eer-samtaler	13
2.3 Synliggørelse af tilbuddet	22
2.4 Rammerne for pårørende-p eermedarbejderne	31
3. Opsummering og læring fra projektet	33
4. Referencer	36
Bilag 1 - Beskrivelse af datagrundlag	37

UDGIVER

PsykiInfo Psykiatrien Region Sjælland

Telefon: 70 25 02 60

Mail: psykiinfo@regionsjaelland.dk

Januar 2024

1. Om projektet

Pårørendepeer-projektet blev afviklet i perioden 1 januar 2021 til 30 juni 2023 og havde til formål at skabe et tilbud om peerstøtte til pårørende i Psykiatrien Region Sjælland. Fra september 2021 til juni 2023 kunne pårørende få peerstøtte via en samtale med en anden pårørende, en pårørendepeer-medarbejder. Denne rapport er en evaluering af dette tilbud.

1.1 Målgruppe

Projektets målgruppe var nuværende og tidligere voksne pårørende til patienter tilknyttet Psykiatrien Region Sjælland (herfra benævnes de 'pårørende'), som ønskede en samtale om deres pårørendesituation med en anden med pårørendeerfaringer, en pårørendepeer-medarbejder, der var ansat til dette. Tilbuddet var ikke målrettet børn, da der er andre relevante tilbud for børn i Psykiatrien Region Sjælland.

1.2 Om peerstøtte til pårørende

Peerstøtte er en oversættelse af det engelske begreb 'peer support', som dækker over mødet med et menneske, man er ligestillet med, en ligemand (= peer, eng.). Støtten bygger på, at man møder én, som har prøvet at stå i en lignende situation, hvorfor man kan yde støtte og skabe håb gennem mødet i fælles erfaringer¹. Socialstyrelsen definerer peerstøtte som:

"Støtte til forandring mod et bedre liv, som finder sted mellem to eller flere personer, der forbindes af fælles erfaringer i livet – i denne sammenhæng erfaringer med psykiske vanskeligheder, med livet som bruger af de offentlige tilbud og med recovery."

Socialstyrelsen (2014), *Peer-støtte i Danmark – et foreløbigt overblik*, s. 4.

I lighed med ovenstående definition tager peerstøtte til pårørende også udgangspunkt i at mødes om fælles erfaringer med psykiske vanskeligheder. Det er i denne sammenhæng dog ikke egne erfaringer med psykisk lidelse, men erfaringer med at være tæt på én, som lige nu har det psykisk svært. Et væsentligt fokus i peerstøtten til pårørende er, hvordan den pårørende kan stå styrket og kan indgå i værdifulde fællesskaber, herunder også fællesskaber med deres nærmeste, som oplever psykisk lidelse. Når psykisk lidelse rammer, skal der findes tilbage til et meningsfuldt liv (at være i recovery). Vejen derhen foregår i sociale fællesskaber, hvorfor pårørende er en vigtig del af denne rejse mod at leve et håbefuldt og tilfredsstillende liv².

Mange pårørende føler sig dog psykisk og socialt belastet³, hvilket kan gå ud over deres livskvalitet og overskud til at være den støtte og skabe det samvær, som deres nærmeste med psykiske lidelse har brug for. Som pårørende kan det være svært at navigere i en

¹ Stjernegaard og Villesen 2020

² Topor, Bøe og Larsen 2022

³ Epinion 2018

verden, hvor psykisk lidelse i perioder kan fylde meget, hvilket kan skabe frygt, uvished og tvivl: Hvordan kan jeg hjælpe? Gør jeg det godt nok? Hvor går jeg hen og får hjælp? Pårørende har derfor brug for at vende de mange følelser, tanker og tvivl, som kan melde sig. Men det kan være svært at åbne op omkring deres situation, da det for de pårørende kan opleves som tabubelagt og skamfuldt at tale om psykisk lidelse⁴. Tabuet og skammen kan nedbrydes, når de møder én, som på egen krop har erfaret, hvordan det kan opleves at være pårørende. En pårørendepeer-medarbejder kan dele egne erfaringer med at være pårørende; f.eks. hvordan de bedst har støttet deres nærmeste med psykisk lidelse, hvordan de har fundet overskud og tid til sig selv, familie og venner, og hvordan de har gået i dialog med medarbejdere i Psykiatrien. Mødet i fælles erfaringer og spejling af følelser kan gøre, at de pårørende tør åbne op for deres udfordringer og dele følelser af afmagt, skam, håbløshed, ensomhed og skyld, som er til stede sammen med omsorg, kærlighed, håb og drømme. Det er den emotionelle støtte pårørende oftest søger, når de taler med pårørendepeer-medarbejdere⁵, og denne støtte er vigtig, da den netop kan afhjælpe ensomhed, stigma og de belastninger, som pårørende kan opleve⁶. Dermed kan samtaler med en pårørendepeer-medarbejder være en af vejene til at hjælpe de pårørende igennem en svær tid og få dem til at føle sig bedre rustede til at støtte deres nærmeste i deres recovery.

1.3 Projektets baggrund og formål

Baggrunden for projektet var et politisk ønske om at styrke indsatsen for pårørende – et ønske som pårørendeorganisationer også havde. Projektet blev placeret i PsykInfo, der fungerer som kompetencecenter for peerstøtte i Psykiatrien Region Sjælland og har været med til at implementere peerstøtten til patienterne. Desuden har PsykInfo tidligere haft et pilotprojekt med peerstøtte til pårørende i Børne- og ungdomspsykiatriske sengeafsnit, der blev et fast tilbud⁷. I peerstøtten deler peermedarbejderne deres erfaringer til gavn for enten nuværende patienter eller nuværende pårørende, og peermedarbejderne indgår i det tværfaglige samarbejde. En vigtig del af peerstøtten er at hjælpe med at finde veje (bygge bro) til at styrke egne handlemuligheder ift. de relationer og netværk, man allerede er en del af, eller ønsker at blive en del af. Princippet for den eksisterende peerstøtte til patienterne dannede grundlag for projektets tilgang til peerstøtte til pårørende.

Det overordnede **formål** med pårørendepeer-projektet var:

At støtte pårørende ved at tilbyde samtaler med en ligesindet, der kan give dem håb og understøtte brobygning, herunder i overgangen fra Børne- og ungdomspsykiatrien til voksenpsykiatrien.

⁴ Jansen og Bridgwater 2021

⁵ Shor & Birnbaum 2012

⁶ Hopkins m.fl. 2021

⁷ En pårørendepeer-medarbejder er ansat i en deltidsstilling på 6 timer og har samtaler med pårørende til børn og unge på Børne- og ungdomspsykiatriske sengeafsnit i Roskilde.

Endvidere var **mål og delmål** for projektet:

- At tilbyde peer-støtte til pårørende på Psykiatriens matrikler i Roskilde, Vordingborg og Slagelse
- At skabe en model for pårørendepæer-medarbejdere, som er afprøvet og klar til drift efter projektperioden

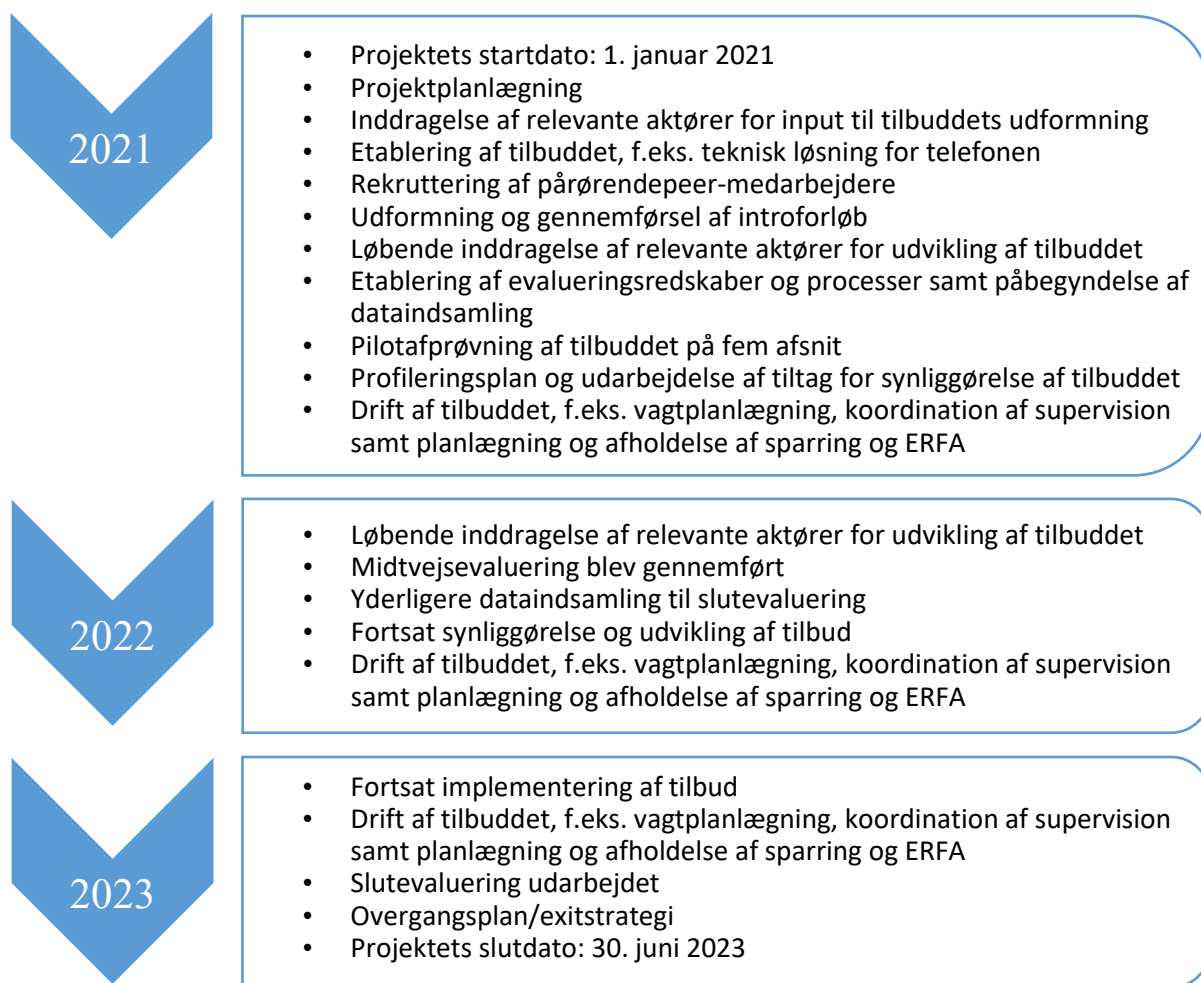
1.4 Projektets tidslinje

Projektet blev etableret med en 2-årig bevilling fra Regionsrådet i Region Sjælland. På grund af de mange restriktioner ifm. covid-19-pandemien fra 2020 til 2022, blev opstart af projektet nogle måneder forsinket, og projektet blev af samme årsag forlænget med et halv år⁸. Forlængelsen var finansieret af Psykiatrien Region Sjælland. I figur 1 ses en tidslinje for projektet.

For at kunne opnå målsætningen om et tilbud i drift efter sommer 2021 blev rekruttering af pårørendepæer-medarbejdere påbegyndt tidligt i projektet, således at de kunne starte et introforløb i maj 2021. Tilbuddet åbnede i september 2021 efter en pilotafprøvning i juni og august 2021. Profileringsplan for synliggørelse af tilbuddet blev fastlagt i starten af projektet og justeret undervejs ud fra erfaringer og input fra relevante aktører, herunder projektets følgegruppe. Evalueringsprocessen blev påbegyndt ved projektets start, så der løbende kunne indsamles data. Læs mere om de forskellige dele af projektet i de følgende afsnit.

⁸ Læs mere om de konkrete corona-restriktioner i afsnit 2.3.

Figur 1. Tidslinje med overordnede opgaveområder for pårørendepeer-projektet



1.5 Ressourcer i projektperioden

Der var i projektet afsat ressourcer til ansættelse af fire til fem pårørendepeer-medarbejdere i deltidsstillinger af 6 timer samt en projektleder i en deltidsansættelse på 30 timer. Pårørendepeer-medarbejdernes arbejdsopgaver er beskrevet i afsnit 1.9. Projektlederen var ansvarlig for gennemførelse af projektet fra start til slut, herunder blandt andet gennemførelse af indledende inddragelsesfase, midtvejs- og slutevaluering, introforløb, rekrutteringer af medarbejdere, sparring med pårørendepeer-medarbejdere, etablering af supervision, vagtplaner, etablering og involvering af følgegruppe mm. En stor del af projektlederens ressourcer gik også til synliggørelse af peerstøtte til pårørende for personale og pårørende i Psykiatrien. Da peerstøtte til pårørende var nyt i Psykiatrien Region Sjælland blev en del ressourcer også brugt på at skabe forståelse for, hvad peerstøtte til pårørende kunne give af værdi i Psykiatriens behandlingsforløb.

1.6 Inddragelse af relevante aktører i projektet

I begyndelsen af projektet blev relevante aktører inddraget, for at give input til tilbuddets udformning og rammerne for pårørendepeer-medarbejderne. Fra de frivillige organisationer blev fem pårørende fra Bedre Psykiatri og en fra Sind inddraget, fra Psykiatrien Region Sjælland blev otte medarbejdere fra kliniske enheder i Psykiatrien inddraget (herunder en peermedarbejder og en pårørendepeer-medarbejder). Der blev søgt viden om peerstøtte til pårørende i Region Hovedstadens Psykiatri. På baggrund af inddragelsesfasen og de tilgængelige ressourcer blev der udarbejdet en foreløbig model for tilbuddet om pårørendepeer-samtaler, som blev præsenteret for bruger- og pårørendepanelet i Psykiatrien Region Sjælland, så de kunne give input til denne.

For at fastholde en kontinuerlig inddragelse af relevante aktører, blev der etableret en følgegruppe for projektet med afholdelse af fem møder i løbet af projektperioden. Fra personale i de kliniske enheder i Psykiatrien Region Sjælland var Psykiatrien Syd, Øst og Vest samt Børne- og ungdomspsykiatrien repræsenterede. Desuden var der en repræsentant fra Bedre Psykiatri, en pårørende fra bruger- og pårørendepanelet i Psykiatrien Region Sjælland og en pårørendepeer-medarbejder (sidstnævnte efter rotationsprincip). Formålet med følgegruppen var at styrke pårørendepeer-projektet ved at skabe et sparringsrum med perspektiver fra både pårørende og personale fra de kliniske dele af Psykiatrien.

1.7 Tilbuddet om pårørendepeer-samtaler

Åbent, anonymt og fortroligt rum

Pårørendepeer-samtalerne var anonyme og fortrolige en-til-en samtaler med fri adgang for alle pårørende. De pårørende kunne således henvende sig uden forudgående henvisning, også i de tilfælde, hvor der ikke lå et samtykke til at inddrage dem som pårørende i behandlingen i Psykiatrien.

Tilbuddets rammer

Inddragelsesfasen synliggjorde ønsker fra pårørende om, at tilbuddet helst skulle placeres efter almindelig arbejdstid, skulle have en fleksibilitet i kontaktformen (f.eks. fysisk fremmøde og telefonisk kontakt) og skulle være fleksibelt i graden af planlægning (f.eks. booket møde og åben telefonlinje). Tilbuddets åbningstid og henvendelsesform blev valgt under hensyn til disse ønsker og projektets ressourcer.

Selve tilbuddet havde åbent to gange om ugen (tirsdage og torsdage) efter almindelig arbejdstid (kl. 16-20), hvor de pårørende kunne få en samtale ved enten at ringe til en åben linje, booke en tid til at blive ringet op eller booke tid til fremmøde et sted i Psykiatrien. Personalet havde også mulighed for pr. mail at sende fornavn og telefonnummer på pårørende, der ønskede en opringning fra en pårørendepeer-medarbejder. I løbet af projektet blev det afprøvet at placere tilbuddet og muligheden for fremmøde uden for psykiatrisygehusenes matrikler i PsykInfos lokaler i hhv. Roskilde og Næstved og på psykiatrisygehusenes matrikler i hhv. Slagelse og Vordingborg.

Samtalernes indhold og form

I peerstøtten til pårørende var der lagt vægt på den ligeværdige, ikke-rådgivende samtale mellem to mennesker, hvor der var fokus på deling af erfaringer, gensidig forståelse, erfaringer med recovery (eksempelvis skabelse af håb), brobygning til netværk og personale i Psykiatrien samt ressourcer hos den pårørende og deres nærmeste (læs mere om mekanismer i peerstøtte i Stjernegaard & Villesen 2020). Den pårørende bestemte, hvad der skulle tales om, mens pårørendeper-medarbejderen lyttede, støttede og udfoldede samtalen. Undervejs i samtalen spejlede pårørendeper-medarbejderen følelser og tilbød egne erfaringer, når dette var relevant for den pårørende. Dette indebar, at pårørendeper-medarbejderen kun delte erfaringer, der var hjælpsomme ift. det, som den pårørende satte i spil. Når pårørendeper-medarbejderens erfaringer blev delt, var der også fokus på at skelne mellem personlige og private erfaringer, så erfaringer ikke blev delt, hvis de blev opfattet som private for pårørendeper-medarbejderen eller deres nærmeste. For at pårørendeper-medarbejderne kunne dele relevante erfaringer til gavn for pårørende, var det vigtigt, at de fik undervisningen i dette, og at der i rekrutteringsprocessen blev udvalgt nogle, som var kommet så langt i deres egen pårørendeprocess, at erfaringerne var bearbejdede. Når erfaringer er bearbejdede, kan de med øvelse udvælges og deles, i det omfang den pårørende har gavn af det. De kan også skabe håb, da man som pårørende møder en anden pårørende, som er kommet videre fra der, hvor man selv står nu.

1.8 Synliggørelse af tilbuddet

Det var centralt for projektet, at viden om tilbuddet nåede ud til de pårørende, og der blev derfor lagt både en intern og en ekstern profileringsplan. Den interne profileringsplan var primært rettet mod personalet i de kliniske enheder i Psykiatrien og de pårørende, som personalet havde kontakt til. Den eksterne profileringsplan var rettet mod de pårørende, som personalet ikke nødvendigvis havde kontakt til. I figur 2 ses en oversigt over de interne og eksterne tiltag, som blev gjort undervejs for at synliggøre tilbuddet. Eksempler på interne synliggørelsestiltag var at dele viden om tilbuddet og værdien af peerstøtte til pårørende med personalet i form af f.eks. foldere og møder, og formidling til pårørende via plakater, foldere, visitkort og oplæg ifm. lokale pårørendearrangementer i Psykiatrien. Eksempler på eksterne synlighedstiltag var foldere til biblioteker og til arrangementer uden for Psykiatrien, egen hjemmeside med information om tilbuddet, videoer og links til podcast, hvor to pårørendeper-medarbejdere fortalte om tilbuddet, pressemeddelelser, tv-indslag, facebookopslag og googleannoncer. Alle synliggørelsestiltag blev løbende justeret ud fra erfaringerne i projektet og input fra f.eks. pårørendeper-medarbejdere, pilotafsnit, personale i det kliniske og følgegruppen for projektet. De løbende input bevirkede blandt andet, at der blev lavet visitkort, besøgsrunde på kliniske afsnit, opslag til personalerummet, plakater med mulighed for at rive det direkte nummer til pårørendeper-medarbejderne af og en podcast om peerstøtte til pårørende. Der blev eksempelvis givet udtryk for, at man som personale i det kliniske gerne ville have opslag i personalerummet, så man nemt kunne se, hvor man bestilte mere informationsmateriale. Desuden var der fra personalets side et ønske om plakater, som kunne hænge i områder, hvor pårørende kom, og visitkort så

de kunne have informationer om tilbuddet med sig i lommen til direkte udlevering. Der var oprindeligt lavet to foldere – en til medarbejdere i Psykiatrien og en til de pårørende – men erfaringen fra projektet har været, at den til de pårørende var tilstrækkelig.

Figur 2: Liste over intern og eksternt formidling af tilbuddet om pårørendepeersamtaler.

Tiltag for at formidle tilbuddet om pårørendepeer-samtale	
Internt	Eksternt
<ul style="list-style-type: none"> ❖ Foldere, visitkort og plakater om tilbuddet sendt ud til alle enheder i Psykiatrien Region Sjælland samt PsykInfopunkter ❖ Indlæg om tilbuddet i Psykiatriens nyhedsbreve ❖ Løbende dialog og oplæg om tilbuddet for personalegrupper i Psykiatrien, herunder pilotafsnit ❖ Løbende oplæg om tilbuddet for pårørendegrupper i Psykiatrien ❖ Information om tilbuddet på introduktioner for nye medarbejdere ❖ Foldere og lign. med på konferencer og lignende. ❖ Opslag om tilbuddet til personalerum ❖ Film og podcast om tilbuddet ❖ Pårørendepeer-medarbejdere besøger afsnit under en vagt 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Hjemmeside om tilbuddet med film og podcast ❖ Pressemeddelelse om tilbuddet i sept. 2021 ❖ Reklame for tilbuddet i Bedre Psykiatri ved direkte kontakt til alle lokalafdelinger samt kontakt til Regionsafdeling i Region Sjælland ❖ Indslag med interview med en pårørendepeer-medarbejder til P4 Sjælland i september 2021 ❖ Information i nyhedsbrev hos Landsorganisationen for Sociale Tilbud. ❖ Foldere med til arrangementer i PsykInfo, folkemøder og lignende ❖ Løbende opslag på PsykInfos og Regionens facebookside samt facebook- og googleannoncer ❖ Indslag om tilbuddet i TV2 ØST, sendt d. 25. dec. 2021 ❖ Tre pårørendeaftener i hhv. Vordingborg, Roskilde og Slagelse i aug., sept. og okt.

1.9 Rammerne for pårørendepeer-medarbejderne

Deltidsansættelser

Pårørendepeer-medarbejderne blev ansat i deltidsstillinger á 6 timer pr. uge. Tanken med en deltidsansættelse var, at dette kunne forenes med et deltids- eller fuldtidsarbejde, og dermed potentielt henvende sig til en bredere målgruppe til stillingerne. Samtidig kunne man ved at bruge midlerne på flere ansættelser sikre et kollegafællesskab for udveksling af faglige erfaringer mellem pårørendepeer-medarbejderne. Alle pårørendepeer-medarbejdere fik ved opstart en plan for deres første tid og en funktionsbeskrivelse.

Introforløb ved opstart

Pårørendepeer-medarbejderne har i forbindelse med opstart gennemgået et introforløb, inspireret af introforløbet til regionens øvrige peermedarbejdere. Introduktionsforløbet blev gennemført to gange for to forskellige grupper af pårørendepeer-medarbejdere. Hvert introforløb strakte sig over ca. seks uger med seks timer hver uge, hvor der var undervisning og mulighed for pårørendepeer-samtaler undervejs. Målet med introforløbet var at klæde pårørendepeer-medarbejderne på til at varetage ligeværdige

samtaler baseret på erfaringsudveksling, hvor recovery var det understøttende værdisæt i samtalerne. Fokus i introduktionsforløbet var bl.a. at være aktivt lyttende, dele erfaringer til gavn for den pårørende, spejle følelser og give håb. Endvidere blev der lagt vægt på at bygge bro til de pårørendes eget netværk (herunder deres nærmeste med psykisk lidelse) og personalet i psykiatrien. Desuden var der fokus på at give pårørendepeer-medarbejderne viden om Psykiatrien som arbejdsplads og at forebygge belastninger og udbændthed i arbejdet, ligesom forløbet bestod af undervisning og øvelser i det unikke ved dette tilbud som f.eks. øvelser i at have samtaler over telefon. Der blev også gennemgået faste procedurer for samtaler, hvor opkalder eller en, de var tæt på, var i fare.

Arbejdsopgaver

Pårørendepeer-medarbejderne arbejdede inden for tre områder: *vagter*, *rum for faglig udvikling* samt *projektudvikling og synliggørelse* (se figur 3).

Figur 3. Opgaveområder for en pårørendepeer-medarbejder.



Den opgave, der udgjorde hovedparten af deres arbejdstid, var *vagter* ud fra en halvårlig vagtplan. På vagter havde de samtaler med pårørende samt diverse administrative opgaver, som f.eks. besvarelse af et spørgeskema efter hver samtale, så data løbende blev indsamlet ift. antal samtaler, henvendelsesform, tema for samtalen mm. Pårørendepeer-medarbejderne var som udgangspunkt to på vagt, så de kunne sparre med hinanden, hvis der var behov for det. Der blev ikke noteret noget omkring samtalerne i interne behandlingssystemer, da tilbuddet var anonymt.

For at forebygge udbændthed og styrke deres faglige udvikling var der planlagt *rum for faglig udvikling*. Disse var et månedlig sparringsmøde, 2 timers ERFA⁹ halvårligt og supervision en gang i kvartalet.

Den tredje opgave var *projektudvikling og synliggørelse* af tilbuddet, som foregik på fællesmøder, ved deltagelse i følgegruppearbejde samt synliggørelse af tilbuddet via f.eks. oplæg for personale og pårørende i Psykiatrien.

Da corona-restriktioner i Psykiatrien Region Sjælland blev ophævet i april 2022, og det igen var tilladt at gå på tværs af afsnit i Psykiatrien¹⁰, indledte pårørendepeer-

⁹ ERFA er et rum til faglig erfaringsudveksling til gavn for pårørendepeer-samtalerne.

¹⁰ Læs evt. mere om corona-restriktioner i afsnit 2.3.

medarbejderne vagter på Psykiatrisygehusenes matrikler med en besøgsrunde på de afsnit, som ønskede dette. Dette udsprang af projektlederens dialog med afsnit om, hvordan man kunne skabe viden om tilbuddet blandt personalet.

1.10 Overgange fra Børne- og Ungdomspsykiatrien til Voksenpsykiatrien

Som det fremgår af formålet med projektet (se afsnit 1.3), var det oprindeligt hensigten, at tilbuddet om peerstøtte til pårørende også skulle støtte de pårørende, hvor en overgang fra Børne- og ungdomspsykiatrien til voksenpsykiatrien var aktuel. Dette blev blandt andet sikret ved at ansætte en pårørendeppeer-medarbejder med erfaringer fra overgange fra Børne- og ungdomspsykiatrien til voksenpsykiatrien. Ud over det der fremkom i den enkelte pårørendeppeer-samtale var det ikke muligt at have et særskilt fokus på dette inden for de givne ressourcer i projektet.

2. Evalueringsresultater

2.1 Datagrundlag

Evalueringen og redskaber til indsamling af data blev planlagt tidligt i projektperioden og løbende udarbejdet for at sikre det bedste datagrundlag under hensyn til ressourcerne i projektet. Denne evaluering bygger på følgende data, som blev indsamlet i projektperioden:

- Data fra pårørende
- Data fra personale i kliniske enheder i Psykiatrien Region Sjælland
- Data fra pårørendep eer-medarbejdere

Data er overordnet beskrevet nedenfor, for en mere grundig beskrivelse se Bilag 1.

Data fra pårørende

Da pårørende har størst viden om, hvorvidt tilbuddet var anvendeligt og gavnligt, blev følgende data indsamlet fra de pårørende:

- Udtalelser fra pårørende, som havde haft en pårørendep eer-samtale, kildebetegnelse: Pårørendeudsagn efter en pårørendep eer-samtale.
- Pårørendep eer-medarbejderes registrering af generelle data, som f.eks. antal samtaler og henvendelsesform i et spørgeskema efter hver pårørendep eer-samtale, kildebetegnelse: Spørgeskema efter en pårørendep eer-samtale.
- Spørgeskemabesvarelser fra pårørende, som deltog i pårørendeaftener i Psykiatrien, kildebetegnelse: Spørgeskema til pårørende som deltog i pårørendeaftener.
- Interview med en pårørenderepræsentant fra Bedre Psykiatri, kildebetegnelse: Interview med pårørenderepræsentant fra Bedre Psykiatri.

Data fra personale i kliniske enheder i Psykiatrien Region Sjælland

Et hovedfokus i projektet var at få personalet til at udbrede viden om pårørendep eer-tilbuddet, hvorfor deres oplevelse af tilbuddet, var relevant at evaluere. Data fra personalet bygger på følgende grundlag:

- Besvarelse af elektronisk spørgeskema udsendt til medarbejdere ansat på kliniske enheder i Psykiatrien Region Sjælland i januar 2023, hvoraf 84 besvarede, kildebetegnelse: Spørgeskema til personale i kliniske enheder i Psykiatrien.
- Interview med to oversygeplejersker i Psykiatrien Region Sjælland, kildebetegnelse: Interview med Oversygeplejerske i Psykiatrien.

Data fra pårørendepeer-medarbejdere

Pårørendepeer-medarbejdernes oplevelse af tilbuddet og rammerne for arbejdet blev indsamlet på følgende måde:

- Gruppeinterview med pårørendepeer-medarbejdere, kildebetegnelse: Gruppeinterview med pårørendepeer-medarbejdere.
- Evaluering af introforløb for pårørendepeer-medarbejdere, kildebetegnelse: Evaluering introforløb.
- Pårørendepeer-medarbejdernes og projektlederens løbende notering af observationer og refleksioner i en oprettet logbog.

2.2 Tilbuddet om pårørendepeer-samtaler

Antal samtaler

I perioden 15. juni 2021 til 31. januar 2023 har pårørendepeer-medarbejderne haft 124 samtaler med hhv. 24 samtaler i 2021, 92 samtaler i 2022 og 8 samtaler i januar 2023¹¹. Da tilbuddet åbnede var der gennemsnitlig 4 samtaler pr. måned, hvilket er steget til gennemsnitlig 8 samtaler pr. måned for 2022 og 2023. Den samme pårørende kan have fået flere samtaler, men da tilbuddet var anonymt, er der ikke data for dette. Tilbuddet blev ikke anvendt af de pårørende i det omfang, som rammerne gav mulighed for. Der var 8-9 vagter om måneden med mulighed for 3-6 samtaler pr. vagt, afhængigt af hvor mange pårørendepeer-medarbejdere, der var på vagt. Det tyder på, at de pårørende enten ikke har haft kendskab til tilbuddet eller ikke fundet det anvendeligt i den form, det havde.

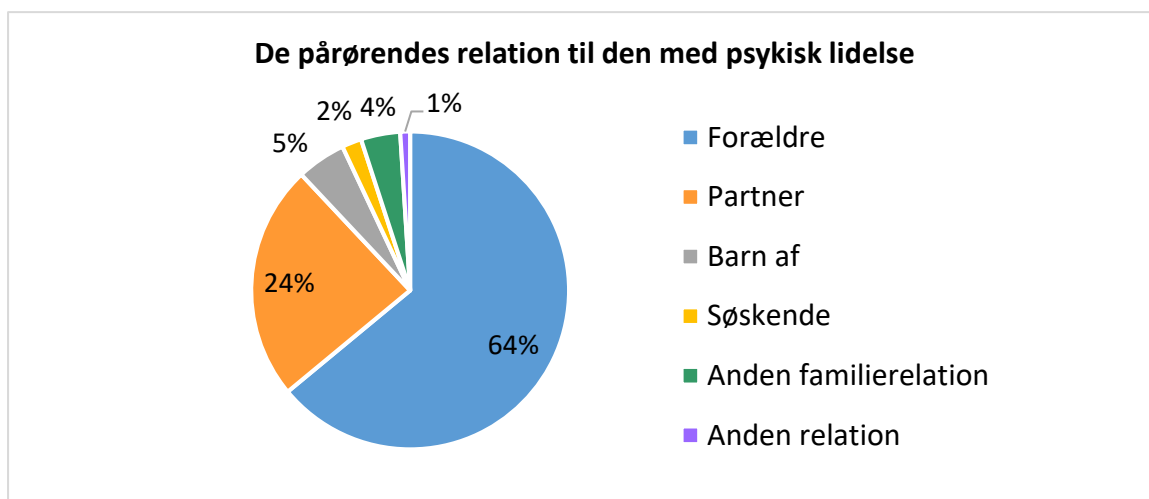
Hvem benyttede tilbuddet?

Af figur 4 fremgår det, at næsten alle, der benyttede tilbuddet (på nær 1%), havde en familierelation til den med psykisk lidelse. Hovedparten af dem var forældre til den med psykisk lidelse (64% af samtalerne), hvilket også ses i lignende tilbud¹², mens den anden hyppigste pårørendebaggrund var partnere (24% af samtalerne). Andelen af pårørende, som var barn eller søskende til den med psykisk lidelse, var væsentlig lavere (henholdsvis 5% og 2% af samtalerne). Den lave andel af børn og søskende til den med psykisk lidelse kan til dels hænge sammen med, at nogle i denne gruppe endnu ikke er fyldt 18 år, hvorfor de ikke var i målgruppen for tilbuddet. Den lave andel kan dog også skyldes, at de voksne søskende og børn ikke har fundet tilbuddet gavnligt eller ikke har fundet vej til tilbuddet. En overvejelse er, om de i mindre grad er i kontakt med medarbejdere i Psykiatrien end for eksempel forældre og partnere.

¹¹ Kilde: Spørgeskema efter en pårørendepeer-samtale.

¹² Shor & Birnbaum (2012) fandt i et lignende tilbud, at ca. 61% havde en forældrerelation.

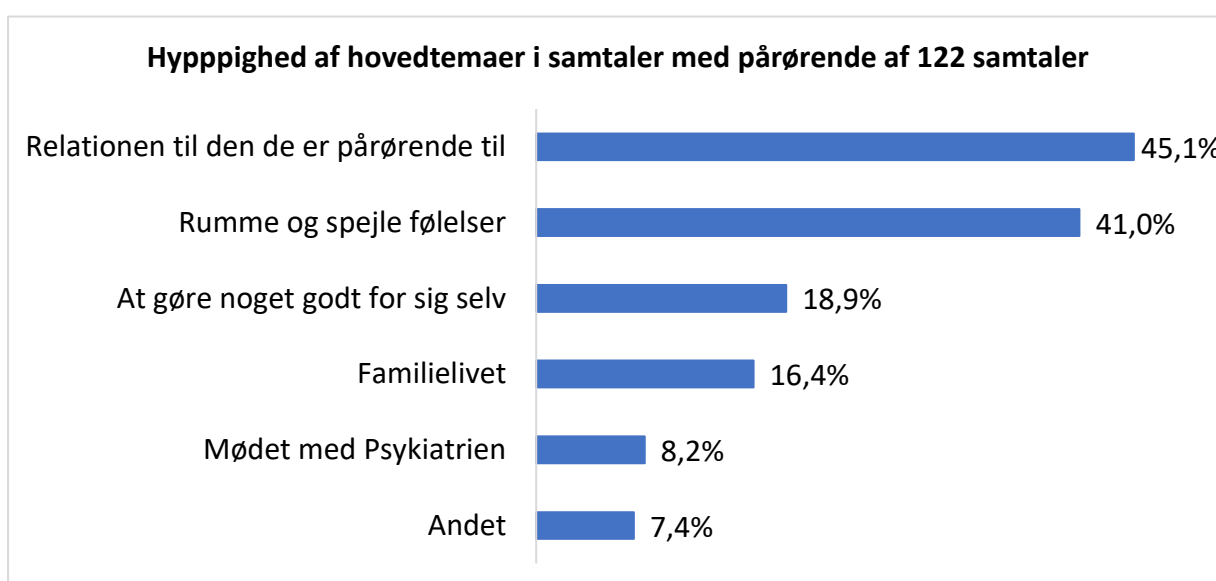
Figur 4: Pårørendes relation til den med psykisk lidelse angivet i procent ud af 124 pårørendepeer-samtaler, kilde: Spørgeskema efter en pårørendepeer-samtale.



Temaer i samtalerne

En pårørendepeer-samtale kunne rumme mange forskellige emner, men i hver samtale var noget mere dominerende end andet. For at få et indtryk af, hvad der fyldte mest hos de pårørende, som benyttede tilbuddet, noterede pårørendepeer-medarbejderne det mest dominerende tema ned efter hver samtale. Det var dog vanskeligt, at finde *et* dominerende tema i samtalerne, da flere temaer flettede sig sammen, og nogle samtaler havde derfor flere hovedtemaer. Hovedtemaerne i pårørendepeer-samtalerne fremgår af figur 5. I to af samtalerne var der ikke angivet et tema, hvorfor data for hyppigheden er beregnet ud fra 122 samtaler.

Figur 5: Hyppigheden af et hovedtema i en pårørendepeer-samtale, kilde: Spørgeskema efter en pårørendepeer-samtale.



Af figur 5 ses det, at i 45,1% af samtalerne var *relationen til den de var pårørende til* et hovedtema, mens at *rumme og spejle følelser* var et hovedtema i 41% af samtalerne. I 18,9% af samtalerne var *at gøre noget godt for sig selv* et hovedtema, mens *familielivet* var et hovedtema i 16,4% af samtalerne og *mødet med Psykiatrien* var et hovedtema i 8,2% af samtalerne. Selv om det ikke var et hovedtema for samtalen, indeholdt de fleste samtaler alle temaerne i større eller mindre omfang.

Relationen til den de var pårørende til

Et hovedtema i mange pårørendepeer-samtaler har været relationen til den, de var pårørende til, som havde en psykisk lidelse. Her har det blandt andet været bekymringer om en given adfærd hos den med psykisk lidelse, der har fyldt. I samtalerne har pårørende eksempelvis talt om bekymringer for selvmord og selvmordtanker, selvskade, misbrug, voldsom adfærd, grænseoverskridende adfærd, en anden oplevelse af virkeligheden, uhensigtsmæssige økonomiske beslutninger, og at den pårørende bliver lukket ude af enten behandlingen eller helt ude af samværet med den, de er pårørende til. Det er adfærd, der kan vække mange følelser, og som kan være svært at forstå og håndtere, hvorfor det kan være rart at vende det med en anden pårørende. Her kunne de møde genkendelse fra pårørendepeer-medarbejderne, som kunne spejle deres følelser og måske inspirere til, hvad de havde gjort i lignende situationer. Samtalerne har også handlet om, hvordan man bedst støtter og giver slip på ansvaret som pårørende og dermed øger selvstændigheden og oplevelsen af kontrol hos den, man er pårørende til, og samtidig letter byrden som pårørende. Desuden har opretholdelse eller genoptagelse af det gode samvær samt éns rolle som pårørende i samværet også været emner i samtalerne.

Rumme og spejle følelser

Et centralt element i peerstøtte til pårørende er at mødes i følelser, man kan opleve at have til fælles som vrede, afmagt, kærlighed og omsorg – alle samtaler har haft dette som en del af samtalen. I mange samtaler har det følelsesmæssige dog fyldt så meget, at det har været et hovedtema for samtalen. De pårørende har blandt andet delt bekymringer, smerte, sorg, afsavn, dårlig samvittighed, skam, skyld og håbløshed. I gruppeinterviewet med pårørendepeer-medarbejderne fremhæves det blandt andet, at skyld fylder en del hos de pårørende:

”Der er også en masse skyld. Er jeg god nok, gør jeg det godt nok, kan jeg ikke gøre mere?”

Gruppeinterview med pårørendepeer-medarbejdere

Disse følelser har pårørendepeer-medarbejderne givet rum til at dele og spejlet dem i det omfang, at de selv har mødt disse følelser som pårørende. Pårørendepeer-medarbejderne har også haft opmærksomhed på kærligheden og omsorgen, og de har som en fast del af samtalerne søgt at styrke håbet. Pårørendepeer-medarbejderne har oplevet, at pårørende kan mangle anerkendelse og ros for alt det, de gør for deres

nærmeste, der lige nu har brug for deres støtte, hvilket pårørendepeer-medarbejderne har kunnet give dem.

At gøre noget godt for sig selv

I pårørendepeer-samtalerne har flere pårørende givet udtryk for, at de glemmer sig selv. Det kan fx være, at de ikke får set familie og venner, ikke føler de kan tillade sig at tage på ferie, eller de har ikke givet plads til deres egne behov og følelser, da alt deres energi er gået til den, som har det svært. At give sig tid til at dyrke fritidsaktiviteter, se venner og familie og søge støtte til sig selv er alle eksempler på at gøre noget godt for sig selv. De pårørende har ofte i deres iver for at hjælpe deres nærmeste glemt *også* at gøre noget for dem selv, hvorfor dette var et fremtrædende tema i flere samtaler. Her har pårørendepeer-medarbejderne delt egne erfaringer med, hvordan de har passet på sig selv, og ofte har det været en øjenåbner for de pårørende, hvis de har glemt sig selv i processen.

Familielivet

Et af hovedtemaerne i samtalerne har været familielivet, og hvordan man får dette til at fungere. Dette har været samtaler om, hvordan man tager hensyn til forskellige behov i familien, eksempelvis at søskende i familien måske har fået mindre opmærksomhed og omsorg i en periode, fordi fokus naturligt har været på den med psykisk lidelse, som har det svært. Dette kan give dårlig samvittighed, og familien skal derfor (gen)finde en balance, hvor der er rum til alle. Det har også handlet om at finde tid til gode stunder sammen, eller håndtering af manglende forståelse fra andre familiemedlemmer ift. de hensyn, der skal tages. Det har også været samtaler om uenigheder mellem de pårørende omkring, hvordan man bedst støtter det familiemedlem, som har en psykisk lidelse, eller hvordan man sørger for at pleje parforholdet.

Mødet med Psykiatrien

Når *mødet med Psykiatrien* har været et hovedtema, har frustrationer og bekymringer fyldt i pårørendepeer-samtalerne. Dette har bl.a. været ift. beslutninger om en ny behandling eller udskrivelse, hvor man som pårørende ikke har følt sig tilstrækkeligt orienteret eller klædt på til dette. Eksempelvis kan en udskrivelse til de pårørendes hjem, uden de har været vidende om det eller inddraget, vække tvivl, vrede og bekymring. De pårørende beskriver også at møde en verden, som de ikke helt forstår. Dette har eksempelvis været samtaler om, hvad de kan forvente, regler om samtykke samt sprog og begreber, som de ikke kender til. Pårørendepeer-medarbejderne har i disse samtaler delt egne erfaringer om, hvordan de kan genkende dette, og erfaringer om, hvordan de har søgt mere viden eller gået i dialog med personalet om det, de ikke forstod. Samtalerne har også handlet om, hvor de pårørende kan finde flere tilbud til dem som pårørende. Et vigtigt element i alle pårørendepeer-samtaler har været at tale om, hvordan de får styrket deres dialog med personalet.

Andre hovedtemaer har været bekymringer om, hvad fremtiden bringer, hvordan man lever med uvished, og hvordan man finder vej til anden viden og vejledning.

I de fleste samtaler har alle temaer været mere eller mindre til stede og listen over mulige temaer er ikke udtømmende, men giver et indblik i, hvad der har fyldt hos de pårørende, der benyttede tilbuddet om pårørendepeer-samtaler.

Brobygning

Et hovedfokus i peerstøtten til pårørende var at hjælpe de pårørende med at finde veje (bygge bro) til at styrke deres egne handlemuligheder ift. de relationer og netværk, de allerede var en del af, eller de havde et ønske om at blive en del af. Det kunne være brobygningen til det helt nære netværk som for eksempel venner og familie, og herunder også den, som de var pårørende til. Men det kunne også være brobygningen til personalet på det afsnit deres nærmeste var tilknyttet i Psykiatrien, pårørendegrupper i og uden for Psykiatrien eller foreningslivet (f.eks. den lokale rideklub). Det afgørende var, at det var meningsfuldt for den pårørende.

Brobygning til pårørendes egne pårørende

Det er en vigtig del af recoveryprocessen for den med psykisk lidelse at få bibeholdt og evt. styrket sit sociale netværk. Det har derfor været et fokus at hjælpe den pårørende til at styrke denne relation i de samtaler, hvor den pårørende udtrykte et behov for dette. I mange samtaler blev der bygget bro til den, som de var pårørende til. Brobygningen bestod bl.a. i samtaler om, hvordan de fik talt om, hvad der hjalp deres nærmeste eller samtaler om at bevare eller genetablere deres relation.

Brobygning til venner og familie

For at de pårørende har overskud til at være der for den med psykisk lidelse, kan det være vigtigt, at de også plejer forholdet til deres venner og familie. Gode meningsfulde netværk kan øge livskvaliteten og evt. give støtte. I mange samtaler, var det meningsfuldt at bygge bro til de pårørendes øvrige venner og familie. Dette var eksempelvis samtaler om, hvordan den pårørende skabte forståelse for deres situation som pårørende eller familie. Det kunne også være samtaler om, hvordan de pårørende fik talt sammen, hvis de var uenige om, hvordan de bedst støttede den med psykisk lidelse. Samtalerne handlede også om at få genetableret kontakt til familie og venner, som de måske ikke havde haft overskud til at være sammen med.

Brobygning til personalet i Psykiatrien

I mange samtaler var det meningsfuldt at tale om, hvordan man kan bygge bro til personalet i de kliniske enheder i Psykiatrien. Eksempler på brobygning til personalet i Psykiatrien har været, hvordan pårørendepeer-medarbejderne selv har fundet veje til den gode dialog om deres pårørendesituation eller dialog omkring, hvordan pårørende kan støtte den, de er pårørende til. Det har også været samtaler om, hvordan de pårørende kan bruge personalet i Psykiatrien og Psykiatriens tilbud, selv om der ikke var et samtykke til inddragelse fra den, de var pårørende til (se evt. mere i afsnittet ovenfor om temaet *mødet med psykiatrien*).

Brobygning i øvrigt

I flere samtaler var det meningsfuldt at bygge bro til PsykInfos rådgivning, da de pårørende eksempelvis her kunne få mere viden om veje gennem systemet eller viden om f.eks. psykisk lidelse og recovery. Endvidere var det meningsfuldt at bygge bro til bredere netværk, frivillige foreninger inden for psykisk sundhed eller lidelse eller frivillige foreninger i øvrigt. Der blev også bygget bro til egen læge, kommunen, eller pårørendearrangementer.

Et åbent og anonymt tilbud uden for de kliniske enheder

Tilbuddet om samtaler med en pårørendepæer-medarbejder var åbent og anonymt. En pårørende fremhæver værdien i anonymiteten efter en pårørendepæer-samtale.

”Det var rart at kunne læse af og høre fra én, som har prøvet noget lignende. Det føles som tabu at have en psykisk sygdom, og det var rart at møde forståelse fra en, som ikke kender min mand, så jeg bare kan snakke frit. Man føler sig glemt som pårørende, og det er ikke alle, man kan snakke med det ”forbudte” om, men nu fik jeg lidt luft.”

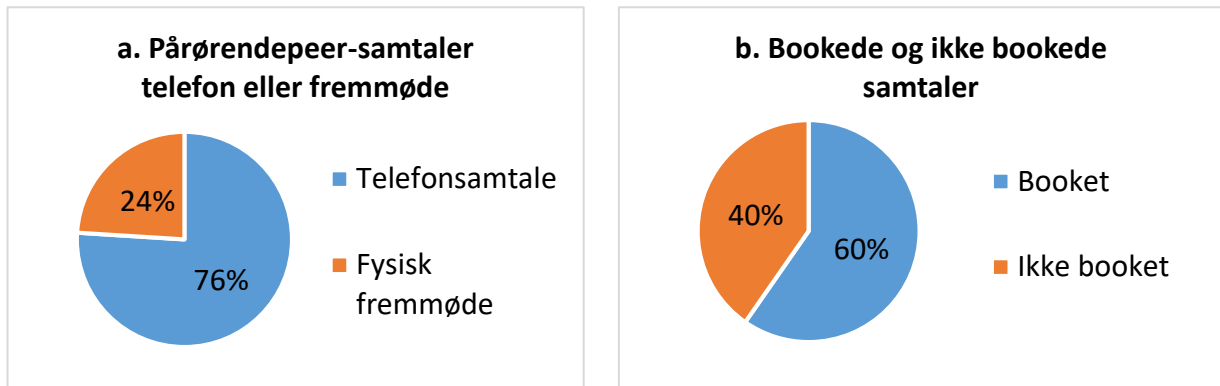
Pårørendeudsagn efter en pårørendepæer-samtale

Dermed kunne de pårørende åbne op for emner, som de måske ellers fandt det svært at tale om. Dette har bl.a. været vrede, skyld, dårlig samvittighed eller andet, som de ellers har haft svært ved at få sat ord på. En pårørendepæer-medarbejder kunne i disse samtaler forstå nuancerne, da de for eksempel genkendte at vrede kunne komme fra et sted af afmagt og i sidste ende kærlighed. For at styrke anonymiteten blev samtalerne altid holdt uden for de kliniske enheder.

Samtalernes form

Af figur 6 fremgår det, at de fleste samtaler (76%) foregik over telefon. Telefonsamtaler var enten bookede på forhånd, hvor pårørendepæer-medarbejderen ringede den pårørende op på et bestemt tidspunkt, eller den pårørende ringede direkte til tilbuddets åbne linje i åbningstiden uden en booking. Et mindretal af samtalerne (24%) fandt sted på baggrund af en booket tid til fremmøde. Den lave brug af samtaler ved fremmøde kan til dels skyldes corona-restriktioner, som i en periode ikke tillod samtaler med fremmøde (læs mere i afsnit 2.3), men det kan også skyldes, at der kan være langt at køre for de pårørende, eller at de foretrækker den øgede grad af anonymitet, som en samtale over telefonen giver. Af figur 6 ses det, at der er en lidt større andel (60%) af bookede samtaler (enten til opringning eller fremmøde) end samtaler til den åbne telefonlinje (40%). Samlet tyder det dog på, at der kan være et behov for både planlagte og ikke-planlagte henvendelser.

Figur 6. Den procentuelle fordeling af telefoniske samtaler og samtaler med fysisk fremmøde for 124 samtaler (a), og den procentuelle fordeling af bookede pårørendepeer-samtaler og direkte henvendelser (ikke-bookede samtaler) for 124 samtaler (b), kilde: Spørgeskema efter en pårørendepeer-samtale.



Alle samtaler fandt sted i den fastlagte åbningstid fra kl. 16-20, som flere pårørende i den indledende inddragelsesfase havde påpeget formentlig var mest fordelagtig. Det var i projektperioden ikke muligt at afprøve andre samtaletidspunkter, hvorfor der ikke er viden om, hvorvidt disse var mere fordelagtige end andre tidspunkter.

Når en pårørende har brug for mere end en samtale

Undervejs i projektet blev det afprøvet, om det var meningsfuldt at tilbyde de pårørende en ny samtale med den samme pårørendepeer-medarbejder, så de ikke skulle fortælle deres historie på ny ved en efterfølgende henvendelse. For nogle pårørende var en samtale nok, og for andre var flere samtaler gavnlige. Pårørendepeer-medarbejderne oplevede, at tilbuddet om flere samtaler var relevant i de tilfælde, hvor f.eks. den pårørende ikke var nået hele vejen rundt, eller havde brug for tid til lige at vende de ting, der var blevet talt om¹³. Dette skal også ses i lyset af, at pårørendepeer-samtalen for nogle var første gang, de åbnede op omkring deres situation:

”Nogle har jo aldrig før fortalt deres historie for nogen. Det kan være meget overvældende for nogle. De skal nogle gange have mere end en samtale, for at nå at få noget ud af det. Altså for at finde frem til hvad de gerne vil sige, og hvad man kan hjælpe med og støtte dem i.”

Gruppeninterview med pårørendepeer-medarbejdere

En til en samtaler

Pårørendepeer-samtalerne var i udgangspunkt en-til-en samtaler. Enkelte gange oplevede pårørendepeer-medarbejderne, at flere pårørende kom, eller den pårørende mødte op sammen med den, som de var pårørende til. Der var også pårørende, som bevidst fravalgte deltagelse i pårørendegrupper, men tilvalgte tilbuddet om pårørendepeer-samtaler, da de oplevede ikke at kunne rumme den måde,

¹³ Kilde: Gruppeninterview med pårørendepeer-medarbejdere.

pårørendehistorierne blev delt ”uden filter” i pårørendegrupper. Dermed adskilte tilbuddet om pårørendepeer-samtaler sig meget fra eksisterende tilbud, da pårørendepeer-medarbejderne kun delte brudstykker af deres historie og kun de dele, som gav mening og var til gavn for den pårørende.

Et meningsfuldt tilbud

Samtaler med en ligesindet

I perioden september 2022 til januar 2023 gav 25 pårørende samtykke til at give feedback til evaluering af projektet efter en endt pårørendepeer-samtale. De gav alle udtryk for, at samtalen havde været meningsfuld for dem. Ofte var det behovet for at tale med en ligesindet, læsse af eller få hjælp til brobygning til eget netværk eller Psykiatrien, som fremhæves, når de pårørende i slutningen af en samtale direkte spørges ind til, hvad de tager med sig fra samtalen.

”Det er stort at tale med en, der selv har været i det, en som dig. Det at du har kendskab til de tanker jeg har bl.a. om, at man som pårørende er i konstant alarm, det er en stor trøst.”

Pårørendeudsagn efter en pårørendepeer-samtale

”En der ved hvad jeg taler om, som forstår hvad jeg mener. Jeg behøver ikke forklare alt muligt, for du forstår.”

Pårørendeudsagn efter en pårørendepeer-samtale

”Samtalen har givet mig, at jeg ikke er unormal.”

Pårørendeudsagn efter en pårørendepeer-samtale

Pårørendepeer-medarbejderne oplevede også, at de pårørende følte sig forstået på et dybere niveau, når de talte med én, som selv havde oplevet at stå der, hvor de stod nu.

”Den sidste samtale jeg har haft, der blev hun ved med at sige, ”Nej, hvor er det dejligt, du forstår, hvad jeg mener” – og det sagde hun bare rigtig mange gange. Hun behøvede ikke at forklare så meget om det, jeg vidste godt, hvad hun mente. Det indforståede. Hun havde oplevet rigtig mange gange, at hun var blevet misforstået og havde følt sig forkert i rigtig mange samtaler før.”

Gruppeinterview med pårørendepeer-medarbejdere

At møde en ligesindet gjorde det lettere for de pårørende at tale om alle de svære følelser som skyld, skam, vrede, ensomhed og tvivl, og alle de andre temaer, der fylder hos de pårørende.

Samtaler giver håb

Pårørendepæer-medarbejderne oplevede også, at tilbuddet var meningsfuldt for de pårørende¹⁴. De understregede blandt andet, at det havde betydning, at de genkendte følelsen af håbløsheden, når tingene var rigtig svære, men samtidig kunne give håb til den pårørende om, at det kunne blive bedre, end oplevelsen var lige nu:

”At vi så er skridtet videre end dem, jeg talte med dengang, tænker jeg da kun, kan gøre det endnu bedre, fordi man møder en som rent faktisk også kan bidrage med håb. Dengang sad vi alle sammen lidt i håbløsheden. Nu sidder jeg jo og kan bidrage med håb til den pårørende.”

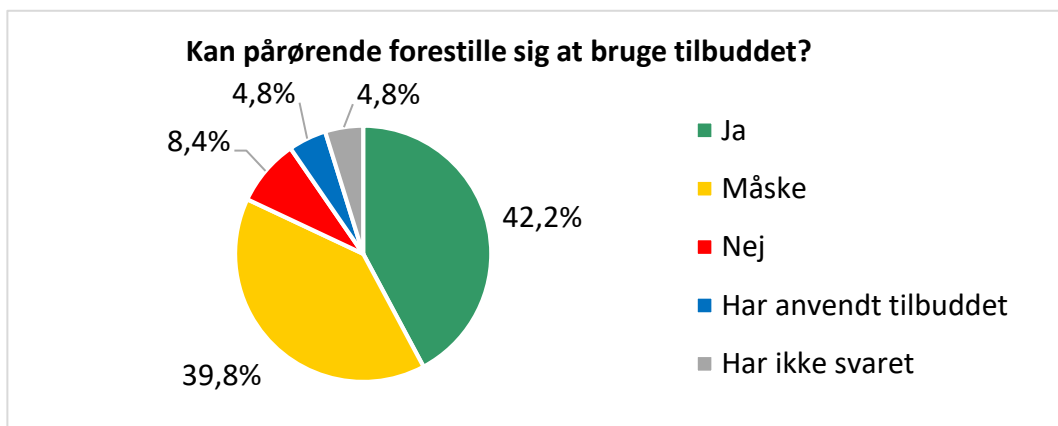
Gruppeinterview med pårørendepæer-medarbejdere

Det håb, der er blevet givet i samtalerne, har både været et håb om at finde veje til at gøre noget godt for sig selv, og dermed få mere overskud, eller finde et håb for et bedre liv for ens nærmeste, som lige nu kæmper med psykisk lidelse. Pårørendepæer-medarbejdernes egne erfaringer om veje videre og deling af erfaringer med recovery har i projektet styrket de pårørendes tro på, at de og deres nærmeste også kan få det bedre.

Pårørendes holdning til muligheden for pårørendepæer-samtaler

For at få indblik i, hvad pårørende generelt tænker om muligheden for pårørendepæer-samtaler, fik pårørende, som deltog i tre pårørendeaftener i Psykiatrien Region Sjælland, et spørgeskema, hvor dette spørgsmål indgik. Tilbuddet om pårørendepæer-samtaler blev præsenteret af en pårørendepæer-medarbejder på pårørendeaftenerne. Der var i alt 129 deltagere til de tre pårørendeaftener, og den gennemsnitlige svarprocent var på 72,1%. For dem der besvarede spørgeskemaet var 89,2% pårørende til en med psykisk lidelse, og det er kun besvarelser fra disse pårørende, som indgår. Som det fremgår af figur 7 svarede ca. 42 % af de adspurgte pårørende ja til, at de kunne forestille sig at bruge tilbuddet, mens ca. 40% svarede måske.

Figur 7: Pårørendes holdning tilbuddet om pårørendepæer-samtaler, kilde: Spørgeskema til pårørende som deltog i pårørendeaftener.



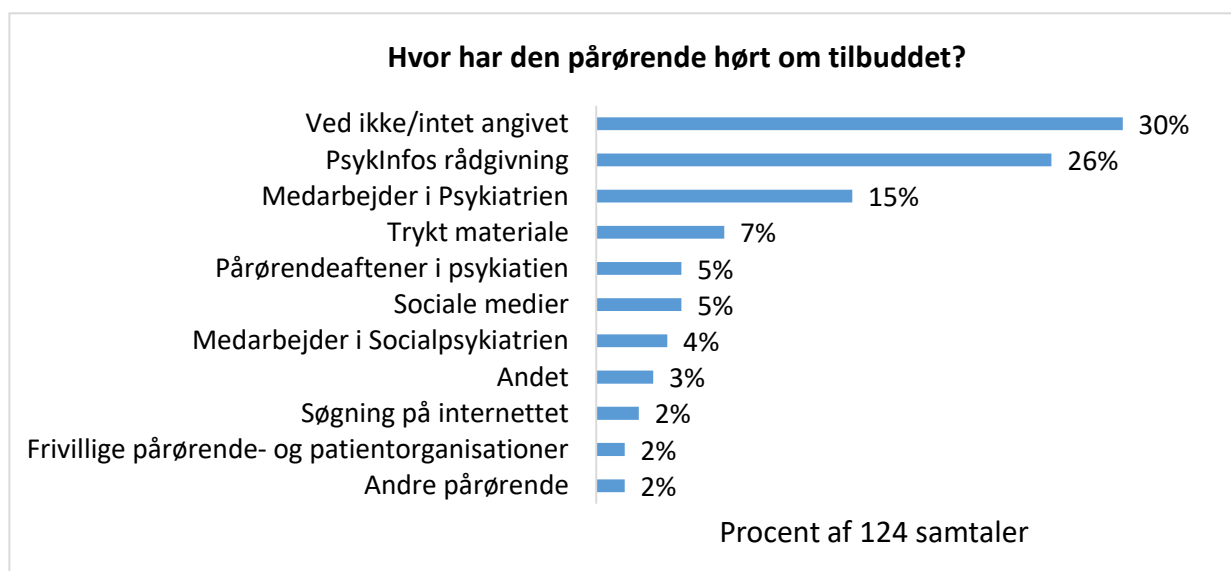
¹⁴ Kilde: Gruppeinterview med pårørendepæer-medarbejdere.

2.3 Synliggørelse af tilbuddet

Hvor har pårørende hørt om tilbuddet?

Hvis pårørende i en pårørendepaar-samtale havde angivet, hvor de havde hørt om tilbuddet, er dette blevet registreret. Af figur 8 fremgår det, hvordan de pårørende, som har modtaget en pårørendepaar-samtale, havde fundet frem til tilbuddet. En stor andel af de pårørende (41 %), havde fundet frem til tilbuddet via kontakt til en medarbejder i Psykiatrien Region Sjælland, hvor hovedparten har fundet vej via en rådgiver i PsykInfo (26%), mens kun 15% er fra øvrige medarbejdere i Psykiatrien. Generelt ser den personlige kontakt ud til at være afgørende for, at den pårørende har fundet vej til tilbuddet om samtaler med en pårørendepaar-medarbejder.

Figur 8: Den procentuelle fordeling af, hvordan pårørende fandt frem til tilbuddet om pårørendepaar-samtaler, kilde: Spørgeskema efter en pårørendepaar-samtale.



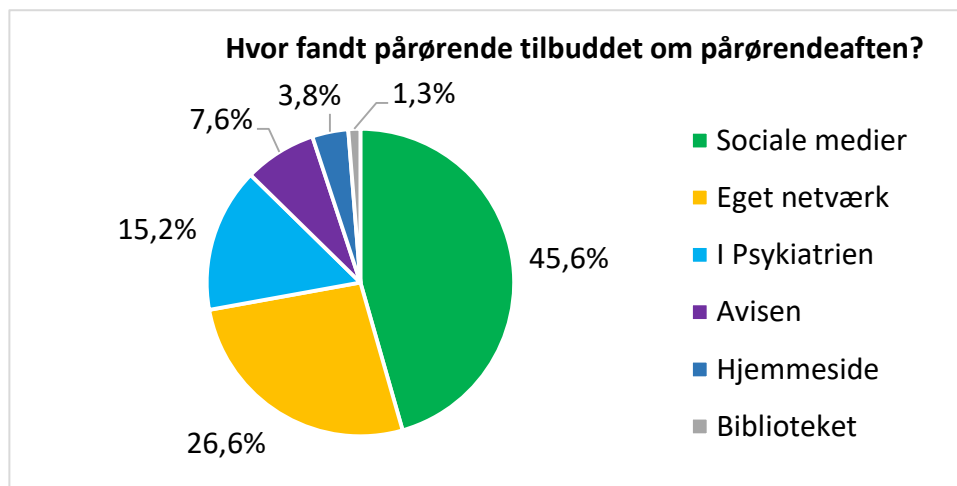
Hvordan finder pårørende generelt tilbud til dem?

For at få et indtryk af, hvordan pårørende generelt finder frem til tilbud rettet mod dem, spurgte vi de pårørende, som deltog i en af tre pårørendeaftener i Psykiatrien Region Sjælland i hhv. august, september og oktober 2022, hvor de havde hørt om det pågældende arrangement. 78 pårørende besvarede spørgsmålet. I figur 9 ses, at hovedparten af de pårørende (45,6%) havde fundet tilbuddet via sociale medier, mens 26,6% havde hørt om det fra eget netværk, hvor de fleste var angivet som venner eller familie. Den tredje største andel havde hørt om det i Psykiatrien via opslag, flyers, personale og lignende (15,2%). En mindre del af de pårørende havde enten set det i avisen (7,6%), på hjemmesiden (3,8%) eller på biblioteket (1,3%)¹⁵. Der er tilsyneladende en forskel i, hvordan pårørende finder frem til hhv. arrangementer og pårørendepaar-samtaler. Mens den personlige kontakt med en medarbejder i Psykiatrien spiller en rolle ift. at få booket en pårørendepaar-samtaler, så spiller sociale

¹⁵ Kilde: Spørgeskema til pårørende som deltog i pårørendeaftener.

medier og eget netværk tilsyneladende en større rolle, når man som pårørende selv skal finde frem til arrangementer, der hovedsageligt bygger på oplæg og information.

Figur 9: Den procentuelle fordeling af, hvordan pårørende fandt frem til tilbuddet om pårørendeaftener, kilde: Spørgeskema til pårørende som deltog i pårørendeaftener.



Personalet rolle

Personalet i den kliniske del af Psykiatrien er centrale for at få udbredt viden om tilbud til pårørende, da de møder de pårørende og kan gå i dialog med dem. Et hovedfokus i projektet var derfor, at få udbredt kendskab om pårørendeper-samtaler gennem f.eks. foldere og plakater, opslag til personalerummet, oplæg for personalegrupper, indlæg i Psykiatriens nyhedsbrev og pårørendeper-medarbejdere, som besøgte afsnit ved hver vagt.

I inddragelsesfasen i starten af projektet blev det af de pårørende fremhævet, at man som pårørende kan være så fyldt op, at man ikke selv indser, at man har brug for hjælp, eller at man ikke kan overskue selv at række ud, hvorfor man som pårørende har brug for, at andre hjælper. Dette understreges også af en pårørende fra Bedre Psykiatri, som blev interviewet til denne evaluering:

”Når man som pårørende har mange års erfaring, så kan man se, at der er behov, man ikke kan dække selv, når man skal klare at være der for den syge. Man behøver alle sine kræfter. Nye pårørende de tænker ikke på sig selv. Medarbejderne har en kæmpe rolle ift. at være obs på de pårørende og give dem viden om at for at bevare relationen, når de kommer hjem, så er det vigtigt, at de selv får hjælp og støtte. Jeg møder ofte relationer, hvor der er sket brud, fordi de pårørende ikke er blevet støttet.”

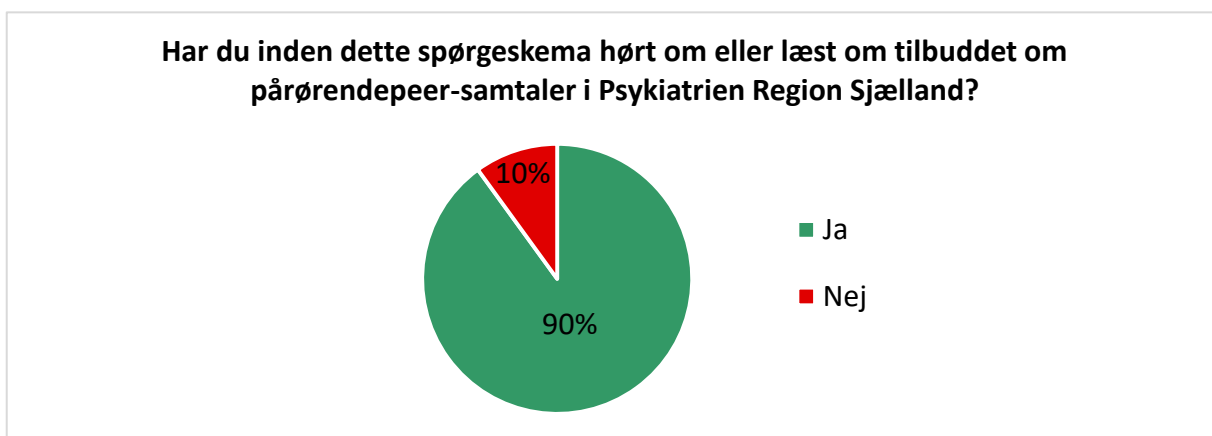
Interview med pårørenderepræsentant fra Bedre Psykiatri

For at imødekomme behovet for aktivt at hjælpe de pårørende, var der i tilbuddet lagt vægt på, at personalet kunne booke en samtale på de pårørendes vegne eller blot sende navn og nummer til en mailadresse, hvorefter de pårørende ville blive ringet op af en pårørendeper-medarbejder.

For at personalet kunne udfylde denne rolle, var det dog vigtigt, at de følte sig klædt på til dette, hvilket krævede tilstrækkeligt kendskab til tilbuddet. Personalet i Psykiatrien fik i januar 2023 tilsendt et elektronisk spørgeskema, der undersøgte deres viden om tilbuddet og eventuelle barrierer ift. at give tilbuddet om pårørendepeer-samtaler til de pårørende. Det skal påpeges, at datagrundlaget er spinkelt, da kun 84 fra personalet har besvaret spørgeskemaet. Man skal desuden med så spinkelt et datagrundlag have for øje, at man formentlig er mere tilbøjelig til at besvare spørgeskemaet, hvis man på forhånd kender til tilbuddet, end hvis man ikke gør. Besvarelsene kan dog alligevel give en indikation, i hvert fald fra den del af personalet, som kender tilbuddet.

Af figur 10 fremgår det, at flertallet af personalet (90%), som har besvaret spørgeskemaet, har hørt om tilbuddet om pårørendepeer-samtaler. Det er dog vanskeligt at udtale sig om det generelle kendskab ud fra dette, da datagrundlaget er spinkelt.

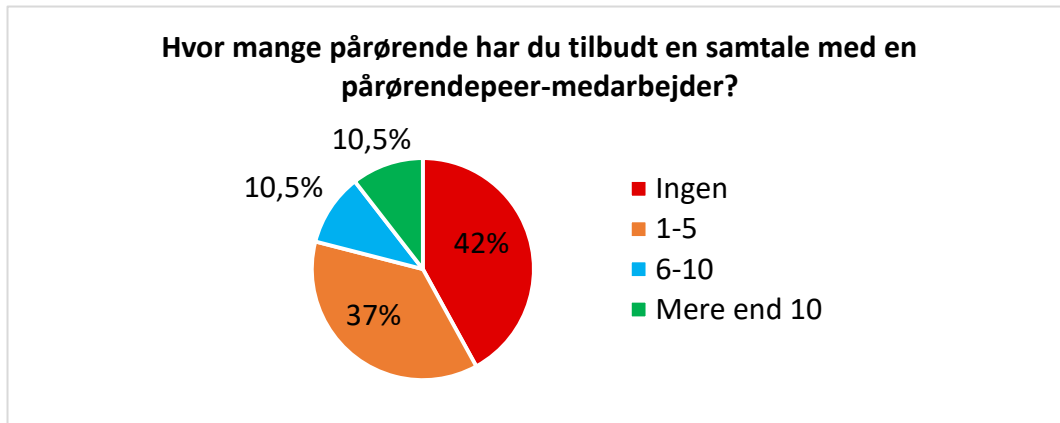
Figur 10: Den procentuelle fordeling af personale i det kliniske, der kender (ja) og ikke kender (nej) til tilbuddet om pårørendepeer-samtaler, kilde: Spørgeskema til personale i kliniske enheder i Psykiatrien.



Da kun 90%, svarende til 76 personer i de kliniske enheder, havde læst eller hørt om tilbuddet om pårørendepeer-samtaler, inden de fik spørgeskemaet, er det kun denne gruppe, der har besvaret spørgsmålet, der relaterer sig til selve tilbuddet, og som indgår i resten af rapporten.

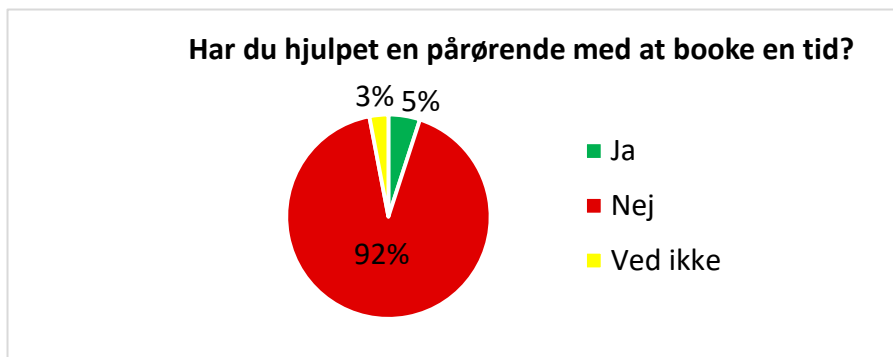
Af figur 11 fremgår det, at en stor del af personalet på trods af kendskabet til tilbuddet om pårørendepeer-samtaler angiver ikke at have tilbudt pårørende en samtale (42%) eller kun tilbudt det til 1-5 pårørende (37%).

Figur 11: Den procentuelle fordeling af hvor mange pårørende der har fået tilbudt en samtale af personale i det kliniske, kilde: Spørgeskema til personale i kliniske enheder i Psykiatrien.



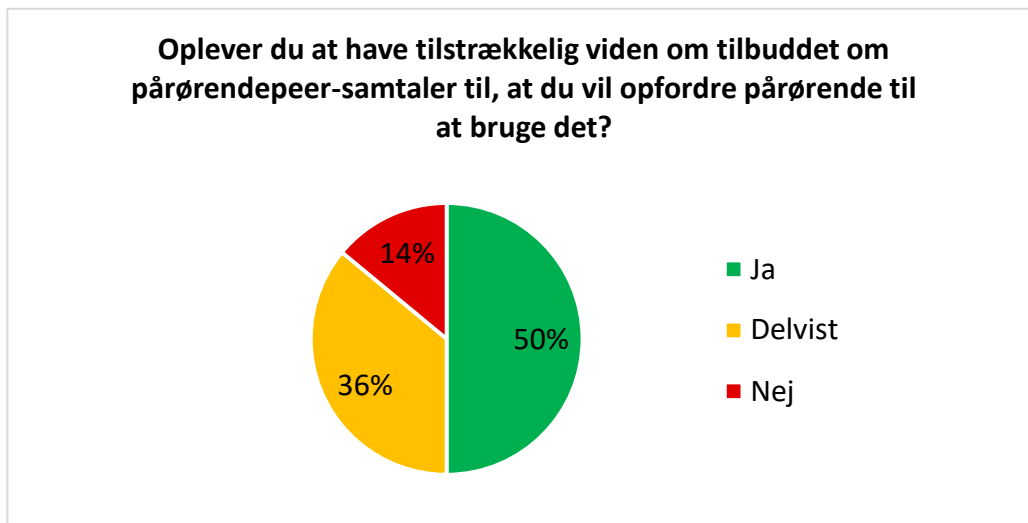
I figur 12 fremgår det, at 5% af medarbejderne i det kliniske angiver at have hjulpet en pårørende med at booke en tid, mens 92% ikke har hjulpet pårørende med at booke en tid. På trods af viden om tilbuddet er det et fåtal af pårørende, som personalet har videreformidlet tilbuddet til, og kun få har hjulpet en pårørende med at booke en tid.

Figur 12: Den procentuelle fordeling for om personale i det kliniske har hjulpet en pårørende med at booke en samtale, kilde: Spørgeskema til personale i kliniske enheder i Psykiatrien.



Det er da heller ikke alle blandt personalet, som føler sig tilstrækkeligt klædt på til at kunne tilbyde pårørende en pårørendepeer-samtale. I figur 13 fremgår det, at kun 50% af dem, som kender til tilbuddet, angiver at have tilstrækkelig viden til at opfordre pårørende til at benytte tilbuddet om en pårørendepeer-samtale.

Figur 13: Den procentuelle fordeling for om personale i det kliniske oplever at have tilstrækkelig viden om tilbuddet om pårørendepeer-samtaler til at opfordre pårørende til at bruge det, kilde: Spørgeskema til personale i kliniske enheder i Psykiatrien.



I figur 14 fremgår det, at personalet har beskrevet, at den hyppigst oplevede hindring for at tilbyde pårørendepeer-samtaler er, at de glemmer det i hverdagen eller har for travlt (12 personaler). Den næsthøjest oplevede hindring er manglende viden om tilbuddet (7 personaler) (se dog også ovenstående figur 13, som specifikt rettede sig mod denne barriere). Desuden angives formatet af tilbuddet som en hindring (5 personaler), hvor det blandt andet påpeges, at åbningstiden er for snæver, og at pårørendepeer-medarbejderne ikke er synlige i det daglige. Mange angiver dog ikke en forhindring ud over utilstrækkelig viden.

Figur 14: Oplevede hindringer hos medarbejdere i det kliniske for at tilbyde pårørende en pårørendepeer-samtale angivet i antal, kilde: Spørgeskema til personale i kliniske enheder i Psykiatrien.

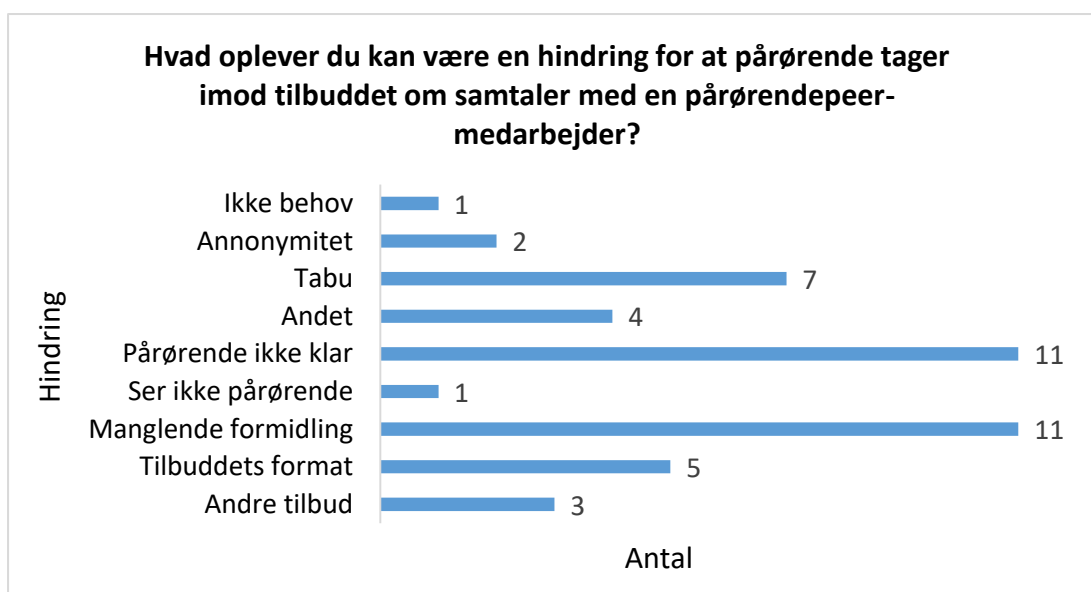


Sammenholdt med hvor lille en andel af de pårørende, der har fundet frem til tilbuddet via medarbejdere i Psykiatrien (se figur 8), er projektet ikke lykkes med at forankre tilbuddet hos personalet i det kliniske.

Personalets oplevede hindringer hos pårørende

For at få et indblik i, hvad personalet i det kliniske oplevede som hindringer hos de pårørende ift. at tage imod tilbuddet om pårørendepaar-samtaler, har vi spurgt om dette. I figur 15 ses det, at personalet angiver, at de to hyppigst oplevede hindringer for at tage imod tilbuddet hos de pårørende er, at de ikke er klar, fordi de f.eks. er i krise, eller at personalet ikke har fået formidlet tilbuddet i tilstrækkelig grad. Derudover ser tabu ud til at være en barriere. Flere har dog ikke angivet en hindring.

Figur 15: Oplevede hindringer hos medarbejdere i det kliniske for at pårørende tager imod tilbuddet om en pårørendepaar-samtale, kilde: Spørgeskema til personale i kliniske enheder i Psykiatrien.



Ligeledes fremhæver pårørendepaar-medarbejderne, at de oplever, at pårørende ikke altid har overskud til at tage imod tilbuddet, når de befinder sig i en krisesituation, eller når de besøger deres nærmeste på sengeafsnit¹⁶. Sætningen ”det handler jo ikke om mig” er også blevet ytret af pårørende i mange afskygninger i løbet af projektet. Dette understreger, at nogle pårørende er så opslugte af at hjælpe deres nærmeste, at de glemmer at mærke efter, om de måske selv har behov for hjælp. Denne pointe understreges også af en pårørende i Bedre Psykiatri:

¹⁶ Kilde: Gruppeinterview med pårørendepaar-medarbejdere.

”Der er brug for, at medarbejderne introducerer de pårørende til tilbuddet, for de pårørende har travlt med at være der for den, som har det skidt, de sætter ikke sig selv i spil og beder om hjælp.”

Interview med Pårørenderepræsentant fra Bedre Psykiatri

Personalet i det kliniske oplever også, at de pårørende er tilbageholdende med hjælp til dem selv:

”Når så personalet spørger: hvor får du selv hjælp, lukker nogle pårørende ned, for de vil ikke være sårbare, de vil hjælpe deres kære, holde fanen højt og ikke selv gå ned med flaget. (...) Pårørende har fokus på at deres kære skal blive rask, og har ikke fokus på dem selv.”

Interview med Oversygeplejerske i Psykiatrien

Det kan være en barriere både for personale og pårørende, at man først skal have forklaret tilbuddet eller læse mere om tilbuddet i f.eks. folderne for at forstå, hvad pårørendepeer-samtaler kan.

”Pårørende opdager ikke, at det (peerstøtte, red.) er godt, før de lærer, at det er hjælpsomt at have et rum, hvor de kan sige andre ting.”

Interview med Oversygeplejerske i Psykiatrien

Her kan en pårørendepeer-medarbejder formentlig nemmere tage kontakten og direkte i samtalen med den pårørende vise, hvad peerstøtte kan. Erfaringer fra oplæg for pårørende i projektperioden er, at pårørende i højere grad tager imod tilbuddet, når det introduceres af en pårørendepeer-medarbejder. Dette har også været erfaringen ift. pårørendepeer-samtaler i Børne- og ungdomspsykiatrien i Region Sjælland, hvor pårørende, der indledningsvis er afvisende, når tilbuddet præsenteres af en anden medarbejder, ofte vælger at tage imod det efter at have vendt det med pårørendepeer-medarbejderen.

Den fysiske placering af samtalestederne

Pårørendepeer-medarbejderne var ansat i PsykInfo, og de var dermed ikke ansat i en klinisk enhed, hvor patienter og pårørende er tilknyttet. Undervejs i projektperioden sad pårørendepeer-medarbejderne blandt andet i PsykInfos lokaler i hhv. Næstved og Roskilde. Disse lokaler lå ikke i nærheden af de kliniske enheder i Psykiatrien. Fordelen ved denne placering var, at de pårørende kunne komme til samtale helt anonymt, men placeringen var også valgt pga. corona-restriktionerne (for uddybning af corona-restriktioner se næste afsnit). Undervejs rykkede pårørendepeer-medarbejderne ud til lokaler tættere på de kliniske enheder i hhv. Psykiatrisygehuset i Slagelse og i Vordingborg. Den fysiske nærhed bevirkede, at de ved starten af hver vagt tog en hilserunde på alle afsnit for at følge op på, om der var nogle pårørende, som ønskede en samtale og gå i dialog omkring tilbuddets muligheder. Pårørendepeer-medarbejderne oplevede dog ikke, at der kom flere pårørendepeer-samtaler, eller at de var mere synlige

for de pårørende, når de sad i lokaler tæt ved de kliniske afsnit, men ikke var en del af et afsnit¹⁷.

Corona-restriktionernes betydning for projektet

Projektet forløb i en periode, som var præget af corona-restriktioner som følge af Covid-19-pandemien, hvor Danmark oplevede den første nedlukning af samfundet i marts 2020. Dette førte blandt andet til, at projektet blev forsinket og først startede i januar 2021, og at der i flere perioder frem til april 2022 var lukket ned i Psykiatrien. Nedlukningerne førte blandt andet til, at medarbejdere ikke kunne gå på tværs af enheder i Psykiatrien. For projektet medførte dette blandt andet, at en oprindelige plan med pårørendepeer-medarbejdere som en tværgående funktion på hver matrikel i Psykiatrien ikke kunne gennemføres, og der blev i stedet lavet en model, som tog hensyn til coronarestriktionerne. Nedlukningerne betød også, at al foldermateriale i perioder blev fjernet, medarbejdere i Psykiatrien blev hjemsendt pga. symptomer eller mistanke om coronasmitte, og pårørende blev forment adgang eller opfordret til at mindske deres besøg i Psykiatrien. Derudover kunne pårørendepeer-samtaler i en kortere periode kun foregå over telefonen, da fysisk fremmøde var lukket ned i en periode. Ved genåbning var flere formodentlig fortsat bekymrede for smitte, hvorfor de var tilbageholdende med at møde op. Da restriktionerne blev løftet, erfarede projektleder og pårørendepeer-medarbejdere, at personalet i de kliniske enheder i Psykiatrien var presset efter nedlukningsperioderne og det ekstra arbejdspress, som det havde medført. De havde derfor ikke nødvendigvis overskud til at fokusere på dette tilbud. Endvidere oplevede pårørendepeer-medarbejderne, at der kom færre pårørende i Psykiatrien efter nedlukningen. Samlet set førte coronarestriktionerne til, at tilbuddet fik en anden form end oprindelig tiltænkt, og det var vanskeligere at formidle tilbuddet om pårørendepeer-samtaler til personale og pårørende i nedlukningsperioderne og den efterfølgende periode.

Organisatoriske barrierer

Forskning i peerstøtte til patienter peger på, at der blandt andet skal være en organisatorisk parathed for at peerstøtte lykkes¹⁸. Dette indebærer, at der skal være en recovery-orienteret praksis, hvor pårørende også har en central betydning. Undervejs i projektet har erfaringen været, at pårørendearbejdet ikke alle steder i Psykiatrien har været et primært fokusområde. Nogle steder er de pårørende en ressource og en vigtig del af patienternes recovery, mens andre steder i mindre grad har denne opmærksomhed på de pårørende, hvilket eksempelvis kan skyldes manglende ressourcemæssig overskud eller usikkerhed på pårørendesamarbejdet.

¹⁷ Kilde: Gruppeinterview med pårørendepeer-medarbejdere.

¹⁸ Byrne m.fl. 2021

En pårørendepaar-medarbejder fremhæver i gruppeinterviewet en oplevelse af, at medarbejderne i Psykiatrien nogle gange kan opleve, at det er svært at tale med pårørende:

”Jeg oplever tit at personalet synes det er svært, det der med pårørende. Og der ville vi jo også kunne hjælpe.”

Gruppeinterview med pårørendepaar-medarbejdere

Her vil pårørendepaar-medarbejdere i det tværfaglige samarbejde kunne bidrage med deres egne erfaringer med, hvad der kan være årsag til, at dialogen kan være vanskelig, og hvordan den kan styrkes set fra et pårørendeperspektiv.

I projektet blev det erfaret, at nogle pårørende følte sig overset, afvist og/eller ikke vidste, hvordan de skulle komme i dialog med personalet. Nogle pårørende har heller ikke kendt til pårørendemappen, som indeholder Psykiatriens informationsmateriale og tilbud rettet mod pårørende. Det er uvist, hvorvidt dette skyldes manglende muligheder for at give de pårørende en mappe, en manglende viden om eller opmærksomhed på dette fra medarbejdernes side, eller om den er udleveret til de pårørende, men efterfølgende er ”forsvundet” i en større informationsmængde.

De steder og i de tilfælde, hvor dialogen med de pårørende er begrænset, kan det være, at det er vanskeligere at række ud til de pårørende med et tilbud om pårørendepaar-samtaler, som handler om noget, der kan opleves som meget personligt for den pårørende. Desuden kan peerstøtten ikke stå alene, da den hænger tæt sammen med det øvrige pårørendearbejde.

Blik for det unikke ved peerstøtte

I løbet af projektet er der fremkommet antagelser om, at peerstøtte er unødvendig i de tilfælde, hvor personalet formår at inddrage og rumme de pårørende. I denne antagelse er der ikke blik for det unikke, som peerstøtten rummer – mødet med en ligesindet med levede erfaringer, og hvordan dette møde kan skabe håb. Peerstøtte er dermed noget andet end de øvrige tilbud i Psykiatrien og skal ses som en styrkelse af den psykiatriske praksis med en balance imellem, at pårørende både får sundhedsfaglig sparring og erfaringsmæssig sparring. Det ligeværdige rum med udveksling af egne erfaringer og spejling af følelser kan skabe et andet rum, end der er mulighed for i mødet med øvrige medarbejdere. Det kan være vanskeligt at formidle denne værdi af peerstøtte til personale og pårørende i et behandlingsforløb, hvor faglig viden fylder meget.

2.4 Rammerne for pårørende-peermedarbejderne

Deltidsansættelser

Ved opstarten af projektet var målet at ansætte fire til fem pårørendepeer-medarbejdere i deltidsstillinger á 6 timer, hvilket indledningsvist lykkedes. Undervejs var der dog ændringer i medarbejdergruppen, hvor tre valgte at stoppe efter meget kort tid og to efter længere tids ansættelse. Tre pårørendepeer-medarbejdere valgte at blive projektperioden ud. Den primære årsag til opsigelserne var, at ansættelserne ikke var forenelige med deres øvrige arbejdsliv. Det bør derfor overvejes, om deltidsansættelser er den rette model, og der bør i rekrutteringsprocessen være en opmærksomhed på, om pårørendepeer-medarbejderne reelt har tid til arbejdet som pårørendepeer-medarbejder ved siden af andet arbejde.

Introforløb ved opstart

Der blev i løbet af projektperioden afholdt to introforløb: Et i perioden midt maj til slut juni 2021 og et i perioden september til oktober 2022. Der er dog kun evalueringsdata fra det første introforløb. Det første introforløb blev gennemført af seks pårørendepeer-medarbejdere (inkl. pårørende-peermedarbejderen tilknyttet Børne- og ungdomspsykiatriske sengeafsnit). Til spørgsmålet 'Hvordan er din vurdering af introforløbet som helhed', vurderede fire det som rigtig godt og to som godt¹⁹. I evalueringen blev pårørendepeer-medarbejderne også bedt om at skrive, hvad der fungerede rigtig godt, og hvor der kunne laves forbedringer, som det efterfølgende forløb blev tilpasset efter. I gruppeinterviewet fortalte pårørendepeer-medarbejderne, at de følte sig godt klædt på til at arbejde som pårørendepeer-medarbejdere²⁰.

Faste procedurer og rammer

Der var halvårlige vagtplaner og forskellige procedurer for pårørendepeer-medarbejderne, og de har undervejs givet udtryk for tilfredshed med den faste struktur. Eksempelvis fremhæver en pårørendepeer-medarbejder i gruppeinterviewet, at der i bookingsystemet var taget hensyn til behovet for pauser mellem samtalerne:

"Der var i starten et system til, hvis der kom mange samtaler. Et system med pauser etc., så vi ville ikke være blevet lagt ned, selv hvis der havde været travlt."

Gruppeinterview med pårørendepeer-medarbejdere

¹⁹ Kilde: Evaluering introforløb.

²⁰ Kilde: Gruppeinterview med pårørendepeer-medarbejdere.

Desuden fremhæves værdien af at være blevet sat ind i en procedure for samtaler, hvor der potentielt er en, som er i fare:

”Jeg har oplevet en enkelt samtale, hvor jeg var usikker på, om personen var i fare. Men der havde vi jo helt fra starten et system, hvor vi vidste, hvad vi skulle gøre. Vi havde en procedure.”

Gruppeninterview med pårørendepeer-medarbejdere

Behovet for sparring og supervision

Antallet af pårørendepeer-samtaler var lavere end kapaciteten, hvorfor pårørendepeer-medarbejderne havde mere tid til at sparre med hinanden på vagterne end forventet. I gruppeinterviewet giver de udtryk for, at der under de givne omstændigheder ikke var så stort et behov for de øvrige planlagte sparringsrum²¹. I hele projektperioden var der planlagt supervision en gang i kvartalet, som blev fastholdt, mens hyppigheden af sparringsrum blev justeret ned til ca. en gang hver anden måned mod slutningen af projektet (se evt. model i afsnit 1.9). Dette er overensstemmende med, at pårørendepeer-medarbejderne gav udtryk for et større behov for sparring i starten af deres ansættelse end mod slutningen²². Undervejs havde pårørendepeer-medarbejderne også mulighed for at få løbende sparring fra både leder og projektleder.

²¹ Kilde: Gruppeninterview med pårørendepeer-medarbejdere.

²² Kilde: Gruppeninterview med pårørendepeer-medarbejdere.

3. Opsummering og læring fra projektet

3.1 Opsummering af tilbuddet

I pårørendepeer-projektet blev der etableret et tilbud om peerstøtte til pårørende i Psykiatrien Region Sjælland, som var åbent fra september 2021 til juni 2023. Tilbuddets rammer blev formet under hensyntagen til de givne ressourcer og ud fra en forudgående inddragelsesfase af blandt andet udvalgte pårørende fra de frivillige pårørendeorganisationer og personale i kliniske enheder i Psykiatrien.

Tilbuddet var åbent to gange om ugen i fire timer (kl. 16-20), hvor pårørende kunne få en til en samtaler med en pårørendepeer-medarbejder. Pårørendepeer-samtaler fandt enten sted over telefonen eller ved fysisk fremmøde et sted i Psykiatrien Region Sjælland. Disse samtaler var anonyme og fortrolige med fri adgang for alle voksne pårørende tilknyttet Psykiatrien Region Sjælland. Alle samtaler fandt sted uden for de kliniske enheder, så de pårørende reelt oplevede, at tilbuddet var anonymt.

Pårørendepeer-medarbejderne var ansat i deltidsstillinger á seks timer om ugen i PsykInfo, Kompetencecenter for Peerstøtte i Psykiatrien Region Sjælland, og de var dermed ikke direkte ansat i de kliniske enheder i Psykiatrien Region Sjælland.

Der var i pårørendepeer-samtalerne lagt vægt på mekanismerne i peerstøtte: den ligeværdige, ikke-rådgivende samtale mellem to mennesker med fokus på deling af erfaringer, gensidig forståelse, erfaringer med recovery, brobygning til netværk og personale i Psykiatrien samt ressourcer hos den pårørende og deres nærmeste. Den pårørende bestemte, hvad der skulle tales om, og pårørendepeer-medarbejderen spejlede følelser og delte erfaringer i det omfang, det var til gavn for den pårørende.

For at pårørendepeer-medarbejderne kunne give peerstøtte til pårørende, gennemførte alle pårørendepeer-medarbejdere et introduktionsforløb og fik løbende sparring omkring, hvordan de bedst muligt løftede denne rolle. Der var endvidere i rekrutteringsprocessen fokus på at udvælge nogle, som var kommet så langt i deres pårørendeproses, at erfaringerne som pårørende var bearbejdede og kunne skabe håb for pårørende i pårørendepeer-samtalerne.

Der blev løbende gjort flere tiltag for at synliggøre tilbuddet overfor pårørende og personale i de kliniske enheder. Eksempler på tiltag er plakater, foldere, visitkort, egen hjemmeside med videoer og podcasts, indlæg i interne nyhedsbreve, oplæg for pårørende og personale med mulighed for dialog om peerstøtten og en hilserunde på sengeafsnit i forbindelse med en vagt.

3.2 Læring fra projektet

Evalueringen tyder på, at de pårørende, som anvendte tilbuddet om pårørendepeer-samtaler, fandt det meningsfuldt. De oplevede det unikke ved peerstøtte: mødet med en ligesindet, der forstod nuancerne i deres fortælling og kunne dele egne erfaringer samt give håb. De temaer, der fyldte mest i samtalerne, var: relationen til den de er pårørende til, at rumme og spejle følelser, at gøre noget godt for sig selv, familielivet og mødet med Psykiatrien. I pårørendepeer-samtalerne blev der talt om, hvordan de pårørende

styrkede forskellige relationer i deres liv (brobygning), så som relationen til den med psykisk lidelse, familie og venner, og hvordan de kunne gå i dialog med personale i de kliniske enheder i Psykiatrien. Dette er temaer, som er centrale for at yde peerstøtte, hvorfor erfaringerne fra projektet tyder på, at indholdet i peerstøtten til pårørende bør fastholdes. De afspejler også kernen i peerstøtte til pårørende, som blev beskrevet indledningsvist.

Endvidere oplevede pårørendeppeer-medarbejderne, at de med introforløb og løbende sparringsmuligheder var godt klædt på til samtalerne med de pårørende, hvorfor lignende bør være en del af et fremtidigt tilbud. De pårørende anvendte både muligheden for at ringe direkte uden forudgående aftale og planlægning af et fastlagt samtaletidspunkt. De pårørende anvendte både telefoniske samtaler og samtaler med fremmøde, hvorfor der i et fremtidigt tilbud bør være en lignende fleksibilitet, evt. med tilføjelse af en virtuel løsning, som dog ikke er afprøvet i dette projekt. Alle samtaler foregik sen eftermiddag eller aften, og det var i projektperioden ikke muligt at afprøve andre tidsrum, hvorfor vi ikke har viden om, hvorvidt dette tidsrum fungerede bedre end andre. Det bør dog påpeges, at flere pårørende i inddragelsesfasen fremhævede samtaler efter almindelig arbejdstid, som det mest optimale samtaletidspunkt.

På trods af at pårørende fandt tilbuddet gavnligt, og der blev gjort flere tiltag for at synliggøre tilbuddet overfor pårørende og personalet, blev det ikke anvendt i det omfang, som rammerne gav mulighed for, da der var plads til langt flere pårørendeppeer-samtaler, end der blev afholdt. Kun en mindre andel af de pårørende, som benyttede tilbuddet, havde fundet frem til tilbuddet via personalet i den kliniske del af Psykiatrien. I en spørgeskemaundersøgelse angav de fleste blandt personalet i det kliniske, at de var bekendt med tilbuddet om pårørendeppeer-samtaler, men samtidig oplevede kun halvdelen af dem, som kendte til tilbuddet, at de var klædt tilstrækkeligt på til at tilbyde pårørende en pårørendeppeer-samtale. Kun en mindre andel af personalet havde præsenteret tilbuddet for mere end fem pårørende. Det bør dog understreges, at kun 84 medarbejdere fra de kliniske enheder havde besvaret spørgeskemaundersøgelsen, hvorfor det bygger på et spinkelt grundlag. Samlet tyder det dog på, at det enten ikke er lykkedes at forankre tilbuddet om pårørendeppeer-samtaler hos personalet i det kliniske i projektperioden, eller at der skal mere eller andet til.

Den manglende forankring hos personalet kan til dels skyldes, at projektet blev gennemført i en periode præget af corona-restriktioner som følge af covid-19-pandemien. Disse restriktioner vanskeliggjorde adgangen til at forankre tilbuddet hos personalet i de kliniske enheder, da det øgede arbejdspresset og i perioder indebar, at der ikke måtte gås på tværs af enheder i Psykiatrien. Endvidere vanskeliggjorde restriktionerne også personalets adgang til de pårørende, da pårørende i perioder ikke kunne komme i Psykiatrien eller blev opfordret til at begrænse deres besøg. Sammenholdt med, at erfaringer fra andre tilbud i Psykiatrien viser, at det tager tid at implementere et nyt tilbud, kan dette have givet tilbuddet trange kår for forankring. Det kan også have haft afgørende betydning, at pårørendeppeer-medarbejderne ikke var ansat i de kliniske enheder og personalet i det daglige ikke kunne opsøge viden om tilbuddet hos en pårørendeppeer-medarbejder. En større andel af pårørende fandt vej til tilbuddet via PsykInfos rådgivning. Pårørendeppeer-medarbejderne var ansat i samme enhed som rådgiverne i PsykInfo, hvilket kan have haft betydning for rådgivernes viden

om tilbuddet og dermed mulighed for at præsentere det for pårørende. Dog indikerer denne evaluering også, at den personlige dialog med en pårørendepaararbejder for nogle pårørende kan være afgørende for at tage imod tilbuddet om en pårørendepaar-samtale. Dette kan måske skyldes, at nogle pårørende vil være ”den stærke”, da deres fokus er, at deres nærmeste med psykisk lidelse får det bedre. Nogle pårørende har dermed ikke en opmærksomhed på at tage hånd om sig selv, så de står styrket ift. at støtte deres nærmeste med psykisk lidelse. Her kan det hjælpe at tale direkte med en ligesindet, som måske kan genkende denne følelse. Dette behov kan pårørende også have brug for, at personalet i det kliniske legitimerer ved at pege på muligheden for peerstøtte til pårørende. Endvidere indikerer denne evaluering også, at nogle pårørende kan have gavn af, at samtalerne er anonyme, hvorfor der bør stræbes efter, at dette fortsat er muligt.

Mange pårørende gav i løbet af projektperioden udtryk for, at de savnede viden om pårørendearbejdet i Psykiatrien og tilbud til pårørende, hvorfor der som en del af projektet blev arrangeret tre pårørendeaftener i Psykiatrien Region Sjælland. Der var stor tilslutning til disse arrangementer, som også er med til at åbne op omkring pårørendearbejdet i Psykiatrien, hvorfor der løbende vil komme flere lignende pårørendearrangementer PsykInfos arrangementsrække.

De samlede erfaringer fra projektet er, at det potentielt kan være gavnligt at placere pårørendepaararbejderne i de kliniske enheder, tættere på personale og pårørende i Psykiatrien. Dette kan give en øget mulighed for, at pårørendepaararbejderne kan komme i direkte dialog med de pårørende og i mødet kan spejle følelser som vrede, afmagt, kærlighed og omsorg og dele erfaringer for herigennem eksempelvis at kunne nedbryde tabuer og rumme den skam og skyld, der kan fylde hos pårørende, som også blev beskrevet indledningsvis i denne rapport. Dette kan også skubbe til oplevelsen af at skulle være ”en stærk pårørende”, som potentielt kan være en af barriererne ift. at opsøge støtte som pårørende. Desuden kan en pårørendepaararbejder være med til at skabe håb for pårørende – både for dem selv og deres nærmeste – og dermed styrke recovery for den, de er pårørende til. Ved at placere peerstøtten til pårørende tættere på det kliniske arbejde, vil de øvrige medarbejdere også have en øget mulighed for at erfare denne værdi af peerstøtte til pårørende samt have mulighed for mere direkte at sætte pårørendearfaringer i spil i det kliniske ved, at pårørendepaararbejderen indgår i de tværfaglige rum og her kan sparre med de øvrige medarbejdere.

4. Referencer

Byrne, L., Roennfeldt, H., Wolf, J., Linfoot, A., Foglesong, D., Davidson, L., & Bellamy, C. (2021). Effective peer employment within multidisciplinary organizations: Model for best practice. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 1-15.

Epinion 2018, <https://bedrepsykiatri.dk/wp-content/uploads/2019/09/2018-epinion-for-bedre-psykiatri-befolkningsmaaling-paaroeerende-i-danmark-1.pdf>, hentet marts 2023

Hopkins, L., Kuklych, J., Pedwell, G., & Woods, A. (2021). Supporting the support network: The value of family peer work in youth mental health care. *Community Mental Health Journal*, 57, 926-936.

Jansen, J. E. & Bridgwater, A. (2021). *Tæt på, men udenfor: Råd og viden om livet som pårørende til et menneske med en psykisk lidelse*. København: Gyldendal.

Shor, R., & Birnbaum, M. (2012). Meeting unmet needs of families of persons with mental illness: evaluation of a family peer support helpline. *Community mental health journal*, 48, 482-488.

Socialstyrelsen (2014): *Peer-støtte i Danmark – et foreløbigt overblik*. København: Socialstyrelsen

Stjernegaard, K. og Villesen, B. (2020): *Peerstøtte*, I: Berring, L. L., Buus, N., Hybholt, L., Stjernegaard, K., & Tønder, E. S.. *Psykiatrisk sygepleje*. København: Munksgaard, 2. udgave

Topor, A., Boe, T. D., & Larsen, I. B. (2022). The Lost Social Context of Recovery Psychiatrization of a Social Process. *Frontiers in Sociology*, 7.

Bilag 1 - Beskrivelse af datagrundlag

Data fra pårørende

Slutspørgsmål efter en pårørendepeer-samtale

For at få indblik i anvendeligheden af pårørendepeer-samtalerne for de pårørende har pårørendepeer-medarbejderne efter endt samtale med en pårørende spurgt: ”*Hvad tager du med dig fra denne samtale?*”. De pårørende er blevet spurgt, om deres besvarelse måtte anvendes til denne evaluering, og data indgår kun, hvis de har svaret bekræftende på dette. Alle pårørende, som benyttede sig af tilbuddet var anonyme, og besvarelserne er derfor også anonyme og ikke-personhenførbare. Data er indsamlet i perioden 1. september 2022 til 31. januar 2023. I perioden blev 36 pårørendepeer-samtaler gennemført, og vi har feedback fra 25 samtaler. Hver gang data fra pårørende, som har anvendt tilbuddet inddrages, angives følgende kildebetegnelse: Pårørendeudsagn efter en pårørendepeer-samtale.

Data fra pårørendepeer-samtaler

Efter hver gennemført pårørendepeer-samtale udfyldte pårørendepeer-medarbejderne et spørgeskema. Formålet med spørgeskemaet var at registrere antal samtaler samt overordnede data fra samtalerne for at kvalificere tilbuddet undervejs samt give anbefalinger til en mulig model. Data er indsamlet i periode 15 juni 2021 til 31. januar 2023, og indeholder kun overordnede informationer fra samtalen, som f.eks. antal samtaler, samtalens form (fysisk/telefonisk), et overordnet tema for samtalen mm, som ikke er personhenførbare. Hver gang data fra spørgeskemaet inddrages angives følgende kildebetegnelse: Spørgeskema efter en pårørendepeer-samtale.

Spørgeskema til pårørende

Det var endvidere vigtigt at få viden om anvendeligheden af tilbuddet fra pårørende, som endnu ikke havde anvendt tilbuddet. Da tidsrammen og ressourcerne til dette var begrænset, indhentede vi data fra tre pårørendearrangementer i Psykiatrien Region Sjælland, som blev afholdt i perioden august til oktober 2022 i Psykiatrien i Vordingborg, Slagelse og Roskilde. Til disse arrangementer fik pårørende udleveret et spørgeskema. Spørgeskemaet indeholdt flere spørgsmål, og til brug for denne evaluering blev de pårørende spurgt om, hvor de havde hørt om arrangementet, og hvorvidt de ville anvende tilbuddet om pårørendepeer-samtaler, som blev præsenteret til arrangementet sammen med en række andre tilbud til pårørende. Der var i alt 129 deltagere til de tre pårørendearrangementer, og den gennemsnitlige svarprocent var på 72,1%. For dem der besvarede spørgeskemaet var 89,2% pårørende til én med psykisk lidelse, og af disse var 63,9% pårørende til én der aktuelt var patient i Psykiatrien Region Sjælland, 30,1% var ikke pårørende til én i Psykiatrien Region Sjælland, og 6% vidste det ikke eller havde ikke besvaret dette spørgsmål. I denne rapport indgår kun besvarelser fra de deltagere, som har angivet, at de var pårørende, og hver gang disse data inddrages angives følgende kildebetegnelse: Spørgeskema til pårørende som deltog i pårørendeaftener.

Interview med pårørende fra Bedre Psykiatri

I januar 2023 blev der gennemført et interview med en pårørende fra Bedre Psykiatri, som tidligere var blevet interviewet i forbindelse med den oprindelige inddragelsesfase samt midtvejsevalueringen. Hver gang data fra dette interview indgår i rapporten angives følgende betegnelse: Interview med pårørenderepræsentant fra Bedre Psykiatri.

Data fra personale i det kliniske i Psykiatrien

Spørgeskema til personale i det kliniske i Psykiatrien Region Sjælland

For at få indblik i kendskabet til og brugen af tilbuddet om pårørendepeer-samtaler blev der udarbejdet et spørgeskema til personalet i det kliniske i Psykiatrien. Antal gennemførte besvarelser var 84, hvor 57 (68%) er ansat på sengeafsnit, 14 ansat i en ambulant enhed (17%) og 13 (15%) angav andet, hvoraf 11 (13%) er ansat i Psykiatrisk Akutmodtagelse. Den almene voksenpsykiatri i Region Sjælland er opdelt i tre områder: Psykiatrien Syd, Psykiatrien Øst og Psykiatrien Vest, og fordelingen af besvarelserne mellem de tre områder var følgende: 41 (49%) var ansat i Psykiatrien Syd, 32 (38%) var ansat i Psykiatrien Vest, og 11 (13%) var ansat i Psykiatrien Øst. Af de 84 som besvarede, havde 76 (90%) læst eller hørt om tilbuddet om pårørendepeer-samtaler, inden de fik spørgeskemaet. Kun gennemførte besvarelser indgår, og spørgsmål omhandlende selve tilbuddet er kun besvaret af dem, som kendte til tilbuddet inden modtagelse af spørgeskemaet. Hver gang data fra dette spørgeskema indgår i rapporten angives følgende kildebetegnelse: Spørgeskema til personale i kliniske enheder i Psykiatrien.

Interview med oversygeplejersker

I januar 2023 gennemførtes to interviews med hhv. en oversygeplejerske fra en distriktpsykiatrisk enhed og en oversygeplejerske fra et sengeafsnit i Psykiatrien Region Sjælland. Begge var også blevet inddraget, da projektet startede. Hver gang data fra et af disse interview indgår i rapporten angives følgende kildebetegnelse: Interview med Oversygeplejerske i Psykiatrien.

Data fra pårørendepeer-medarbejdere

Gruppeinterview med pårørendepeer-medarbejdere

Et gruppeinterview med pårørendepeer-medarbejdere blev gennemført i slutningen af januar 2023, for at få indblik i, hvad de oplevede som gavnligt ift. udformning af tilbuddet, og hvad der havde manglet. Desuden var formålet også at undersøge, hvordan de oplevede rammerne ift. at kunne løse deres arbejde. Alle fire pårørendepeer-medarbejdere, som var ansat pr. 1. januar 2023 deltog i gruppeinterviewet. For i højere grad at sikre validiteten af interviewet blev det gennemført af en medarbejder i PsykInfo, som ikke direkte har været involveret i pårørendepeer-projektet. Interviewet blev optaget og senere kondenseret til overordnede temaer med udsagn fra pårørendepeer-medarbejderne. Hver gang data fra interviewet inddrages angives følgende kildebetegnelse: Gruppeinterview med pårørendepeer-medarbejdere.

Evaluering af introforløb

I perioden midt maj til slut juni 2021 deltog seks pårørendepeer-medarbejdere i et introforløb. Ved afslutning af introforløbet blev pårørendepeer-medarbejderne bedt om at evaluere forløbet ved anonymt at udfylde et spørgeskema. Når data fra denne evaluering inddrages angives følgende kildebetegnelse: Evaluering introforløb.