

Indsatser til voksne pårørende på socialområdet

Udvalgte eksempler fra litteraturgennemgang og interview med organisationer og kommunale tilbudsledere og -medarbejdere



Laura Emdal Navne og Josefine Frøslev-Thomsen

Indsatser til voksne pårørende på socialområdet – Udvalgte eksempler fra litteraturgennemgang og interview med organisationer og kommunale tilbudsledere og -medarbejdere

© VIVE og forfatterne, 2022

e-ISBN: 978-87-7582-041-2

Modelfoto: Ricky John Molloy/VIVE

Projekt: 302160

Finansiering: Socialstyrelsen

VIVE – Viden til Velfærd

Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd

Herluf Trolles Gade 11, 1052 København K

www.vive.dk

VIVEs publikationer kan frit citeres med tydelig kildeangivelse.

VIVE

DET NATIONALE FORSKNINGS-
OG ANALYSECENTER FOR VELFÆRD

Forord

Denne rapport præsenterer resultaterne fra en vidensafdækning af indsatser til voksne pårørende på socialområdet. Rapporten indkredser begrebet 'pårørende' og beskriver de indsatser, som vidensafdækningen har identificeret, der sigter mod at støtte og/eller inddrage pårørende til borgere, der lever med sociale eller psykiske problemer eller fysiske handicap.

Dermed bidrager rapporten til et stadig større overblik over pårørendeindsatser i Danmark.

Undersøgelsen er baseret på en litteraturgennemgang af nyere danske kortlægninger af pårørendeområdet og på interview med kommuner og organisationer, der arbejder med voksne pårørende eller netværk til voksne på socialområdet. Vi vil gerne takke alle organisationer og kommunale tilbudsledere og medarbejdere samt interne og eksterne forskere og eksperter for at stille deres viden til rådighed. To anonyme reviewere takkes også for deres gode og konstruktive kommentarer til rapporten.

Evalueringen er gennemført af VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd. Seniorforsker Laura E. Navne har været projektleder for undersøgelsen og har gennemført og afrapporteret vidensafdækningen sammen med analytiker Josefine Frøsel-Thomsen. Undervejs har vi modtaget sparring til design og afrapportering fra professor Lone Grøn, seniorforsker Leif Olsen, chefanalytiker Helle Max Martin samt hjælp til især litteraturgennemgang fra studentermedhjælper Sidsel Frida Andersen.

Undersøgelsen er bestilt og finansieret af Socialstyrelsen.

Kræn Blume Jensen

Forsknings- og analysechef, VIVE Social

Indhold

Sammenfatning	6
1 Formål og baggrund	9
1.1 Baggrund	9
1.2 Formål	10
1.3 Undersøgelhedsdesign	11
1.4 Rapportens struktur	16
2 Hvem er de pårørende?	17
2.1 Indkredsning af begrebet 'pårørende'	17
2.2 Problemer med at afgrænse og involvere de pårørende	18
2.3 Indsigter fra antropologiske studier af familie, relationer og forbundethed	19
2.4 Pårørendeindsatser og inddragelse af pårørende i Danmark	20
3 Indsatselementer	22
4 Overblik over udvalgte indsatser	23
4.1 Fra litteratur og interview til udvalgte indsatser	23
4.2 De udvalgte indsatser	23
4.3 Oversigt over delelementer i udvalgte pårørendeindsatser	30
5 Præsentation af udvalgte pårørendeindsatser	32
5.1 Rådgivning	32
5.2 Samtaler	36
5.3 Organisationsudvikling	43
5.4 Kurser og undervisning	45
5.5 Vejledere, koordinatore og mentorer	49
5.6 Udvidede netværk	53
5.7 Opsamling	56
6 Udfordringer og muligheder i arbejdet med pårørende – ifølge kommuner og organisationer	57
6.1 Pårørendeinddragelse og -støtte skal være en reel medarbejderopgave ..	57
6.2 Rekruttering af pårørende til pårørendeindsatser	57
6.3 Indsatser skal målrettes relationen og individet og medarbejdere skal støttes i perspektivskifte	58
6.4 Tilbud fra frivillige og offentlige aktører skal koordineres	60
6.5 Inddragelse af pårørende til borgere i hjemløshed kan fx begynde ved visitationssamtalen	61
6.6 Skal indsatser til pårørende følge borgerens problemstilling eller den pårørendes livssituation?	61
6.7 Opsamling	62

7	Hovedfund og udviklingsområder	64
7.1	Et uklart indsatslandskab og en uklar pårørendemålgruppe	65
7.2	Forslag til udviklingsområder	67
8	Litteratur	69
Bilag 1	Metode	78
Bilag 2	Terminologiske afgrænsninger og dimensioner i undersøgelsens arbejde med pårørendeindsatser	85

Sammenfatning

Formålet med denne rapport er at bidrage til et større overblik over indsatser til voksne pårørende på socialområdet.

Rapporten er blevet til på opdrag fra Socialstyrelsen, som har ønsket at igangsætte en afdækning af, hvad vi ved om indsatser til voksne pårørende på socialområdet, særligt pårørende til mennesker med handicap, social udsathed og psykisk sårbarhed.

Når vi igennem rapporten taler om voksne pårørende på socialområdet, betyder det, at målgruppen for denne undersøgelse udelukkende har været voksne mennesker, der på en eller anden måde er pårørende til et andet voksent menneske, der lever med et handicap, med en psykisk sårbarhed eller i social udsathed. Viden om og erfaringer med børn under 18 år som pårørende eller forældre og søskende som pårørende til børn under 18 år er således ikke omfattet af denne undersøgelse.

Med afsæt i en litteratursøgning og interview med repræsentanter fra borger- og pårørendeorganisationer og kommunale tilbudsledere og medarbejdere søger rapporten at besvare spørgsmålene:

- Hvem er 'de pårørende' ifølge litteraturen og interview?
- Hvilke indsatser til støtte og inddragelse af voksne pårørende kan identificeres på baggrund af litteratursøgning og interview?
- Hvilke udfordringer og muligheder ser organisationer og kommunale tilbudsledere og medarbejdere i arbejdet med pårørendeindsatser?

Rapportens hovedfund

Rapporten finder først og fremmest, at der *ikke* eksisterer én fælles forståelse af, hvordan det giver mening at arbejde med pårørende mellem de centrale aktører på socialområdet. I sammenligningen af indsatser til pårørendeinddragelse og støtte på tværs af de tre målgrupper af mennesker med handicap, psykisk sårbarhed og social udsathed, bliver det tydeligt, at der er store forskelle på, hvordan og hvor meget de kommunale medarbejdere taler om og tænker på pårørende i deres arbejde med borgerne.

Selvom alle de borger- og pårørendeorganisationer og kommunale tilbudsledere og medarbejdere, vi har talt med, tilkendegiver, at det ideelle ville være at inddrage og støtte voksne pårørende på socialområdet, spænder det meget vidt, om de overhovedet retter opmærksomhed mod de pårørende i deres arbejde, og om de har nogle erfaringer med samt kompetencer og ressourcer til at arbejde med pårørende.

På handicapområdet tegner praksisafdækningen et billede af et pårørendefelt, der vokser sig stærkere i organisering. Socialpsykiatrien har årtiers erfaring med at inddrage pårørende i fx behandling af mennesker med psykiske lidelser. Derimod er det en udbredt opfattelse blandt fagpersoner og eksperter inden for området hjemløshed, at der ofte ikke er nogen pårørende at arbejde med, og at de pårørende ikke fremgår som en opgave, fagpersonerne skal løse. På misbrugsområdet finder vi i litteraturen eksempler

på misbrugsbehandling, der er målrettet hele familier. For eksempel ved vi fra forskningen, at pårørende til mennesker med et misbrug ofte er meget – hvis ikke lige så – påvirkede af misbruget, som mennesker med misbrug. Imidlertid erfarede vi med praksisafdækningen, at vi ikke kunne få kontakt til nogle kommunale aktører, der arbejder inden for feltet og med pårørende.

Rapporten peger dernæst på, at feltet af pårørendeindsatser er broget og kalder på kortlægning og systematisering. Om end denne rapport langt fra når i mål med en komplet kortlægning, så viser den, at pårørendeindsatser i dag spænder vidt fra de velafprøvede indsatser som 'LÆR AT TACKLE hverdagen som pårørende' til de mange små og udokumenterede tilbud som telefonrådgivning eller pårørendesamtaler og grupper i regi af organisationer. Herimellem findes nyere indsatser som fx den kommunale 'pårørendevejleder', der inden for de seneste år er blevet udbredt til næsten hver tredje danske kommune (Rambøll & Ældre Sagen, 2020b), og som ifølge praksisafdækningen udgør en lovende indsats til pårørendeinddragelse og -støtte.

Der findes desuden en række indsatser, der enten ikke er målrettet – eller bare endnu ikke er nået i mål med – at støtte eller inddrage pårørende, men som i rapportens praksisafdækning udpeges som lovende. De udpeges som lovende, fordi de er velkendte, veletablerede og har en naturlig adgang/indgang til at støtte borger og pårørende på én gang, og til at tilbyde hjælp til hele familier og netværk på måder, der fremmer deres fælles trivsel og livskvalitet. Eksempler herpå er mentorordninger til mennesker med erhvervet hjerneskade, hjerneskadekoordinatorer, Rejseholdet samt den velafprøvede metode Åben Dialog – alle er indsatser, der fra forskellige vinkler arbejder med at sætte sig ind i både borgerens og de pårørendes situationen og arbejder med metoder, der potentielt kan føre til større forståelse mellem parterne.

Sidst, men ikke mindst, er et meget væsentligt fund i rapporten, at fagpersoner i kommuner står over for en svær opgave, når de skal vurdere, hvad der er for lidt og for meget i arbejdet med pårørende. De skal fx overveje, hvornår de kommer til at holde nogle pårørende ude, som gerne vil inddrages, og omvendt hvornår deres forsøg på at inddrage pårørende kan komme til at give pårørende opgaver, som de ikke har overskud til at løfte. Derudover står fagpersoner på socialområdet nogle gange med en afvejning af, hvornår det at involvere pårørende påvirker såvel borgeren som de pårørendes trivsel i negativ retning.

Nogle pårørende- og borgerforhold er, ifølge litteraturen og praksisafdækningen, præget af en form for over- eller underinvolvering i borgerens liv fra de pårørendes side. Nogle gange er en borgers sociale eller psykiske problemer knyttet til dynamikker i familier og netværk, der fastholder eller forstærker borgerens problemer. Nogle gange står medarbejderens forestillinger om og vurderinger af, om den konkrete relation er opbyggende eller nedbrydende i vejen for at arbejde pårørendeinddragende. Og det er netop i disse komplekse situationer, viser praksisafdækningen, at fagpersoner har et vindue til at arbejde med familier og netværk frem for med enkeltindivider.

Rapporten peger specifikt på, at hvis fagpersoner, der arbejder inden for områder som hjemløshed og misbrug, skal se arbejdet med de pårørende og pårørendeinddragelse

som relevant og som en del af deres arbejdsområde, er det nødvendigt at udvide forståelsen af 'de pårørende' fra de klassiske forældre- og søskenderoller inden for familien til at omfatte netværk og fællesskaber i bredere og mere dynamisk forstand. Hvis vi gør det, kan fagpersoner på disse områder bedre se meningen med pårørendeindsatser og bringe deres eksisterende kompetencer i spil samt bygge videre på dem.

Denne rapport konkluderer, at der er mange gode, men forskelligartede og tyndt dokumenterede, pårørendeindsatser i gang rundt omkring i landet. Derfor er der endnu et stykke vej i forhold til at få kortlagt eksisterende indsatser. Der er ikke mindst lang vej til, at politikere, forskere, organisationer og kommunale tilbudsledere og -medarbejdere når til en fælles forståelse af, hvem de voksne pårørende på socialområdet er, og hvordan man samarbejder med dem og støtter dem. Derudover fremgår det af interview med organisationer og kommunale medarbejdere, at selv når man kan tilbyde pårørendeindsatser, så kan det at rekruttere, dvs. opspore og motivere, pårørende til at deltage i pårørendeindsatserne være en udfordring, bl.a. fordi nogle pårørende har svært ved at overskue at tage imod hjælp, når de er midt i en livskrise.

Rapporten peger for det første på, at det fremadrettede arbejde med pårørendeinddragelse og -støtte med fordel kan tage afsæt i nogle af de få velkendte og velafprøvede indsatser, der har adgang til og fokus på familie og netværk som en helhed og har dialog, koordination og samarbejde som omdrejningspunkt. Det kan fx være indsatser som Åben Dialog, pårørendevejleder, mestringskurser til pårørende, hjerneskadekoordinatorer og Rejsehold, som man kan tage elementer fra og videreudvikle i kommunerne for at understøtte det samlede arbejde med at støtte borgeren og de pårørende på én og samme tid.

Rapporten peger for det andet på at undersøge mulighederne for, at pårørendeindsatser nogle gange kan drives af familier og netværk selv. Det kan fx være pårørende, familier og netværk, der har overskud til og kan se muligheder for at gentænke og indrette hverdagen på nye måder, herunder fx at gå ned i arbejdstid. Det kan også være, at pårørende, der har overskud, kan igangsætte tilbud til andre pårørende i en lignende situation, eller at flere familier slår sig sammen og hjælper hinanden eller sætter gang i aktiviteter for familier, der kommer både borgere og pårørende til gavn. Sådanne indsatsalternativer skal følges med henblik på understøttelse af finansiering og kvalitet.

Perspektiverende opfordrer rapporten til videre studier af, hvornår og hvordan det giver mening at gruppere pårørende efter en borgers problemstilling a la handicap, psykisk sårbar eller socialt udsat. Vi rejser bl.a. spørgsmålet om, hvornår og hvorvidt det nogle gange giver mening at gruppere pårørende efter deres egne kendetegn, såsom alder, relation til borger, relation til arbejdsmarked og interesser.

1 Formål og baggrund

I dette kapitel gør vi rede for rapportens baggrund, formål og målgrupper.

1.1 Baggrund

I mere end ti år har 'de pårørende' og 'pårørendeinddragelse' været på den politiske dagsorden (Regeringen 2010; 2013; Region Hovedstaden 2015; Region Sjælland, 2013, Region Hovedstadens Psykiatri, 2020; Københavns Kommune, 2009; Danske Patienter, 2017; Dansk Selskab for Patientsikkerhed, 2016). Det har de bl.a., fordi fagpersoner og beslutningstagere har fået øje på, at alle mennesker i vores samfund, uanset hvor udsatte og isolerede de kan fremstå i mødet med velfærdsstaten, kommer ud af familier og netværk, som lever i gensidige relationer og er indbyrdes afhængige af hinanden (Carsten, 2000; Gammeltoft, 2021; Grøn & Meinert 2020; Sahlins 2014).

Den enkeltes helbred og handlinger har med andre ord konsekvenser for trivsel hos mennesker omkring dem, og omvendt påvirkes den enkeltes trivsel af mennesker omkring dem. Det ser vi bl.a. dokumenteret i studier af pårørendes behov for psykosocial støtte (se fx Wive, 2000; Krøker, 2005). Det er derfor vigtigt, at den hjælp og støtte, som velfærdssamfundets institutioner kan tilbyde, så vidt muligt medtænker borgerens familie og netværk (se fx Navne & Wiuff, 2011).

Men de pårørende er også kommet på den politiske dagsorden, fordi de er blevet genstand for reformer, der skal omfordele opgaver og ressourcer mellem offentlige institutioner, frivillige organisationer og familier/borgere (se fx McPherson & Oute, 2021a; Navne & Wiuff, 2011).

I dag har mange, men ikke alle danske kommuner taget hul på opgaven med at etablere en infrastruktur af støtte til og inddragelse af pårørende (Rambøll & Ældre Sagen, 2017; 2020b). Nogle kommuner har formuleret pårørendepolitikker eller pårørendestrategier, mens andre i en årrække har tilbudt konkrete indsatser til de pårørende, har oprettet pårørendegrupper, udbudt mestringskurser specifikt målrettet pårørende og/eller ansat pårørendevejledere. Nogle kommuner har etableret partnerskaber med borger- og pårørendeorganisationer som SIND, Bedre Psykiatri m.fl. for at tilbyde så mange pårørende som muligt kurser eller samtalegrupper.

Selvom der de seneste år er fremkommet gode nationale kortlægninger af pårørendeindsatser (Rambøll & Ældre Sagen, 2017; 2020b; Socialstyrelsen & Sundhedsstyrelsen, 2018), er det, som denne rapport bekræfter, stadig et felt præget af stor variation og begrænset dokumentation.

Socialstyrelsen har et ønske om at understøtte og inspirere kommunernes videre arbejde med at udvikle og afprøve indsatser til støtte og inddragelse af voksne pårørende på socialområdet, specifikt pårørende til mennesker med handicap, social udsathed og psykisk sårbarhed. VIVE har et ønske om at indkredse begrebet 'pårørende' og skabe større overblik over eksisterende viden om pårørende i Danmark. Disse ønsker danner til sammen baggrund for denne undersøgelse.

1.2 Formål

Formålet med denne rapport er således dobbelt: dels at indkredse fænomenet pårørende, dels at bidrage til et større overblik over indsatser og tilbud til voksne pårørende på socialområdet. Indeværende rapport beskæftiger sig ikke, jf. rapportens opdrag, med børn og unge som pårørende, velvidende at der – også her – foreligger vigtig viden om arbejdet med pårørende (Se fx Ranning et al. 2016; Navne, Rayce & Jensen, 2020). Det betyder ikke, at rapporten afstår fra at beskæftige sig med eksempelvis familieorienterede indsatser til voksne pårørende, hvor børn og unge kan indgå, men at et *direkte* fokus på børn og unge som pårørende ligger uden for rapportens opdrag.

Med afsæt i en litteratursøgning og interview med repræsentanter fra borger- og pårørendeorganisationer og kommunale tilbudsledere og -medarbejdere søger rapporten at kortlægge:

- Hvem er 'de pårørende' på socialområdet for voksne ifølge litteraturen og praktikerne?
- Hvilke indsatser til støtte og inddragelse af voksne pårørende på socialområdet identificerer litteraturen og praktikerne?

Med afsæt i litteratursøgning og interview med praktikere opsamler rapporten viden på tværs af eksisterende og nyeste nationale viden om:

- Fænomenet pårørende
- Eksempler på pårørendeindsatser til inddragelse af og støtte til voksne pårørende
- Udfordringer og muligheder i pårørendeindsatser.

Rapportens første del tager hul på at indkredse fænomenet pårørende med afsæt i en gennemgang og analyse af en bred og forskelligartet litteratur, der består af videnskabelige rapporter, videnskabelige artikler, policy-dokumenter (fra fx styrelser, patientorganisationer eller lignende). Rapportens anden del beskriver indsatser til pårørende på socialområdet og tager afsæt i især rapporter og grå litteratur fra fx borger- og pårørendeorganisationers hjemmesider, som på forskellig vis og med stor variation i kvalitet dokumenterer erfaringer med indsatser til pårørende.

Socialstyrelsen har specifikt ønsket en vidensafdækning af indsatser til voksne pårørende til tre målgrupper: 1) voksne mennesker med handicap, 2) voksne mennesker med psykisk sårbarhed og 3) voksne mennesker i social udsathed. Målgrupperne giver administrativ mening, fordi de udgør de tre kategorier, som kan modtage ydelser efter serviceloven. I praksis er målgrupperne imidlertid sværere at adskille (se fx Benjaminsen, Andersen & Sørensen, 2009; Benjaminsen et al., 2018; 2019; Berger et al., 2021). Målgrupperne giver ikke altid mening set fra et pårørendeperspektiv. Rollen som pårørende og de udfordringer, der følger med denne rolle, knytter sig langt fra altid kun til den målgruppe og problemstilling, som deres nære falder inden for i regi af offentlige hjælpeinstanser. Det bekræfter både litteratursøgningen og interview med praktikere. I Bilag 2 fremgår en afgrænsning af de tre målgrupper.

1.3 Undersøgelsesdesign

Rapportens metodiske design er todelt og består af: 1) kvalitative interview med udvalgte borger- og pårørendeorganisationer samt kommunale tilbudsledere og -medarbejdere, som har viden og erfaringer med pårørendeindsatser til voksne samt pårørendeinddragelse; 2) en litteratursøgning og -gennemgang (desk research) af 49 dansksprogede rapporter/publikationer fra 2016 og frem om indsatser til voksne pårørende inden for socialområdet, sundhedsvæsenet, psykiatrien, ældreområdet og handicap.

De to indsamlingsmetoder har fundet sted sideløbende og har suppleret hinanden; dog har de kvalitative interview overordnet haft til formål at give praksisnære input til at prioritere og afgrænse litteratursøgningen. Mere om dette i afsnittene nedenfor, hvor vi uddyber de to indsamlingsmetoder.

1.3.1 Kvalitative interview med praktikere

I alt har vi foretaget 18 telefoninterview med udvalgte nøglepersoner. I Tabel 1.1 nederst i afsnittet fremgår en oversigt over, hvem de interviewede nøglepersoner er.

De kvalitative interview har haft følgende tre formål:

1. At guide litteratursøgningen i forhold til at identificere nyere kortlægninger, 'grå litteratur' og relevante forfattere/opdragsgivere inden for pårørendefeltet på tværs af handicap-, psykiatri- og socialområdet.
2. At indkredse, hvad det indebærer at være voksen pårørende til voksne mennesker med handicap, med psykisk sårbarhed og/eller i social udsathed.
3. At beskrive eksempler på indsatser til voksne pårørende på socialområdet for voksne og udpege udfordringer og muligheder i arbejdet med at inddrage og støtte pårørende på tværs af handicap-, psykiatri- og socialområdet.

Udvælgelse af interviewpersoner

Undersøgelsens interviewpersoner er udvalgt på baggrund af deres forskelligartede arbejde med og viden om pårørendeinddragelse og pårørendeindsatser. Det har været centralt for os både at udvælge borger- og pårørendeorganisationer, herunder at vælge organisationer fra forskellige områder (social-, sundheds-, og psykiatriområdet) og kommunale tilbudsledere og -medarbejdere fra forskellige dele af landet, som arbejder med borger- og pårørendegrupper. Det har ikke været muligt inden for rammerne af undersøgelsen at udvælge interviewpersonerne systematisk, men intentionen var at udvælge nøglepersoner med særlig erfaring med og viden om pårørendearbejde i forhold til områderne social-, sundheds-, og psykiatriområdet.

Rekruttering af interviewpersoner og sparringssamtaler

Rekrutteringen af interviewpersonerne er foregået som en løbende proces, hvor vi dels har ladet os vejlede af eksisterende, større danske kortlægninger af pårørendefeltet (bl.a. Rambøll, 2020 og Socialstyrelsen & Sundhedsstyrelsen, 2018). Dels har vi rekrutteret interviewpersoner via sneboldsmetoden, idet vi har ladet os guide af andre interviewpersoner, som har anbefalet relevante nøglepersoner fra feltet, som vi herefter har

taget kontakt til og gennemført interview med. Endelig har vi rekrutteret interviewpersoner i dialog med Socialstyrelsens kontorer for handicap, psykiatri og socialområdet.

Vi planlagde at rekruttere 12 interviewpersoner med fire repræsentanter fra hver målgruppe, dvs. henholdsvis to fra borger- og pårørendeorganisationer og to fra kommunale tilbud inden for hver af målgrupperne handicap, psykisk sårbarhed og social udsathed. Det viste sig svært at rekruttere interviewpersoner på misbrugsområdet, da ingen af de kontaktede vendte tilbage på vores henvendelser. Det betyder, at misbrugsområdet ikke er belyst i interviewundersøgelsen. Vi har i stedet brugt litteraturen og søgninger på organisationers hjemmesider, samt en henvendelse fra LinkedIn (se 2.3.2) til at belyse dette område så godt som muligt inden for undersøgelsens rammer. Derudover har vi valgt en ekstern reviewer med praksis- og forskningserfaring inden for pårørendeinddragelse til mennesker med misbrug.

I alt tog vi kontakt til ni organisationer og 11 kommunale tilbud, hvoraf syv organisationer og fem kommunale tilbud stillede op til interview. Nogle organisationer og kommuner stillede med mere end én interviewperson.

Endelig har vi foretaget 11 sparringssamtaler (telefoniske og skriftlige) med forskere/eksperter (interne og eksterne) samt udvalgte borger- og pårørendeorganisationer. Det drejer sig om samtaler med borger- og pårørendeorganisationerne Pårørende i Danmark, Ældre Sagen og NEFOS. Herudover har vi gennemført samtaler med eksterne forskere/eksperter fra Odense Universitetshospital og Klinisk Institut på Syddansk Universitet, fra Københavns Professionshøjskole og én akademisk medarbejder fra Socialstyrelsen. Hertil kommer samtaler med interne forskere fra VIVE fra afdelingen VIVE Social, der arbejder med familieområdet, hjemløshed, misbrug, unge og misbrug samt psykisk sårbarhed og social udsathed.

Sparringssamtalerne fandt sted tidligt i dataindsamlingsprocessen og havde karakter af uformelle snakke/korrespondancer, der tjente til at forberede vores generelle arbejde på projektet, herunder planlægge dataindsamlingen og udpege centrale publikationer og aktører på området. Sparringssamtalerne udgør en vigtig baggrundsviden for rapporten, men indregnes ikke i det samlede datagrundlag.

Table 1.1 Oversigtstabel over interview med nøglepersoner

Telefoninterview
Borger- og pårørendeorganisationer
Dansk Handicap Forbund
Det Sociale Netværk
Bedre Psykiatri
Hjernesagen
WeShelter
SIND (2 stk.)
Kommunale tilbudsledere og -medarbejdere
Leder, Botilbud for voksne med autisme, Sjælland
Leder, Herberg for borgere i hjemløshed/med misbrug, Storkøbenhavn

Telefoninterview

Medarbejder, Center for Mental Sundhed, Fyn

Medarbejder, Udsatte og Socialpsykiatri, Midtjylland

Medarbejdere (4 stk.), Herberg for borgere i hjemløshed, Storkøbenhavn

Kommunale pårørendevejledere (2 stk.), Sjælland

Eksterne forskere/eksperter

Forsker, Universitetet i Sørøst-Norge

Note: Af anonymitetsmæssige årsager fremgår interviewpersonerne ikke med navn.

Gennemførelse af interview og databehandling

De 18 telefoninterview med borger- og pårørendeorganisationer og kommunale tilbudsledere og -medarbejdere er blevet foretaget i perioden 28. oktober 2021 til 17. november 2021. Samtlige interview er blevet optaget på en diktafon og er blevet refereret i notatform umiddelbart efter interviewets afslutning. Lydfilerne fra interviewene er blevet opbevaret i overensstemmelse med gældende regler om beskyttelse af persondata (læs evt. mere om VIVEs privatlivspolitik på: <https://www.vive.dk/da/om-vive/vives-privatlivspolitik/>).

1.3.2 Litteratursøgning

Vi har foretaget en litteratursøgning af eksisterende undersøgelser om voksne pårørende i Danmark inden for de seneste fem år (2016-2021). Litteratursøgningens formål var todelt i tråd med undersøgelsens spørgsmål: 1) at indkredse fænomenet pårørende; 2) at finde eksempler på pårørendeindsatser til inddragelse af og støtte til voksne pårørende, herunder også at se på udfordringer og muligheder i pårørendeindsatser.

Med afsæt i de to formål søgte vi dels efter litteratur, der kunne hjælpe os med at indkredse fænomenet pårørende og pårørendeinddragelse. Denne litteratur ligger til grund for rapportens indledende kapitler (kapitel 2 og 3). Dels søgte vi efter litteratur med specifikt fokus på konkrete indsatser til pårørende og de positive og svære erfaringer hermed. Denne litteratur ligger til grund for rapportens indsatskapitler (kapitel 4-6).

Litteratursøgningen er ikke systematisk og er blevet til på baggrund af sneboldsmetoden. Det vil sige, at vi har søgt i udvalgte databaser og hjemmesider samt været i dialog med Socialstyrelsen, borger- og pårørendeorganisationer, kommunale tilbudsledere og -medarbejdere samt interne og eksterne forskere for at identificere relevante studier. Se bilag 1 Metode for en uddybning af søge- og udvælgelsesprocessen, herunder de anvendte søgeord og databaser.

I tillæg hertil lavede vi et opslag på LinkedIn med info om projektet med henblik på at få personer med viden om feltet til at sende og/eller linke til relevante publikationer eller indsatser til voksne pårørende på socialområdet for voksne, men afgrænset til undersøgelsens målgrupper. Opslaget afstedkom mange gode kommentarer og flere henvisninger til både indsatser og publikationer. Vi gik videre med de forslag, der lå inden for undersøgelsens målgruppe, selvom der var mange vigtige henvisninger til andre målgrupper. Se Bilag 1 Metode for en kopi af opslaget.

Screening og udvælgelse af publikationer

Indledningsvist i søgeprocessen, identificerede vi 117 publikationer (grå og videnskabelig litteratur), som på den ene eller anden måde omhandler pårørende- og/eller netværksarbejde, pårørendeindsatser og pårørendeinddragelse inden for områderne social-, sundheds-, psykiatri-, handicap- og ældreområdet. Studierne spændte bredt såvel tematisk (område-/målgruppemæssigt) som metodisk (kvalitetsmæssigt), men vi screenede ikke desto mindre samtlige 117 publikationer.

Herefter sorterede vi publikationerne i to grupper: én gruppe med litteratur, der kunne informere arbejdet med at blive klogere på, hvordan fænomenet pårørende og pårørendeinddragelse opfattes og diskuteres i litteraturen (kapitel 2-3), og én gruppe med litteratur, der specifikt informerer rapportens kapitler (4-6) om indsatser til pårørende. I forlængelse heraf opstillede vi in- og eksklusionskriterier for litteraturen om pårørendeindsatser. Se tabel 2.2 nedenfor.

Tabel 1.2 Oversigt over in- og eksklusionskriterier for litteratur om indsatser til pårørende

	Inklusionskriterier	Eksklusionskriterier
Form		
Studiets udgivelsestidspunkt	2016-2021	Før 2016*
Studiets sprog	Dansk	Studier på øvrige sprog*
Studiets geografiske kontekst	Danmark	Øvrige lande
Studietyper og design	Peer-reviewed forskning samt officielle rapporter, ph.d.-afhandlinger, konferencepapirer og myndighedsudgivelser. Systematiske reviews og meta-reviews, RCT, forsøg med kontrolgruppe, før-efterstudier, kohorte-studier, analyser med tvær-metodiske design, surveys, kvalitative studier.	Pilot-studier, uafsluttede studier, udelukkende teoretiske studier og master- og bachelor opgaver og andre studieopgaver
Indhold		
Områder	Social-, sundhed-, -psykiatri, -handicap -og ældreområdet	Øvrige områder
Målgrupper	Voksne pårørende til 1) voksne mennesker med handicap, 2) voksne mennesker med psykisk sårbarhed og 3) voksne mennesker i social udsathed	Øvrige målgrupper (heriblandt børn som pårørende)

Note: Forfatterne af rapporten har i enkelte tilfælde medtaget en publikation til trods for, at den har været udgivet tidligere end 2016 og til trods for, at den har været udgivet på engelsk eller svensk. Det er gjort, såfremt praksisafdækningen har gjort forfatterne opmærksomme på, at publikationen har haft et særligt væsentligt indhold af betydning for indsatser i Danmark i dag.

Vi sorterede i forlængelse heraf i publikationerne om indsatser til pårørende i henhold til de opstillede in- og eksklusionskriterier. Vi ekskluderede en række publikationer, idet de var udgivet tidligere end 2016 og/eller ikke havde et reelt fokus på indsatser til pårørende. Hertil ekskluderede vi andre publikationer, som viste sig at have andre målgrupper for øje (eksempelvis børn eller unge som pårørende eller specifikke somatiske målgrup-

per som mennesker med epilepsi, hjertesygdom mv.). Endelig frasorterede vi publikationer med lav videnskabelig kvalitet (der var eksempelvis tale om pjecer, PowerPoints, mødereferater mv., der var udviklet til intern brug i en organisation og/eller kommune).

Udvælgelsesprocessen resulterede i 49 publikationer om indsatser til pårørende. I afsnittet nedenfor uddyber vi, hvad der karakteriserer de 49 udvalgte publikationer.

Udvalgte publikationer om indsatser til pårørende

De udvalgte, 49 publikationer, der ligger til grund for indsatsbeskrivelserne i denne rapport, beskæftiger sig med pårørende- og/eller netværksarbejde, pårørendeindsatser og pårørendeinddragelse inden for social-, sundheds-, psykiatri-, handicapområdet. Få publikationer fortæller om virkninger af indsatser, og de udvalgte indsatser, som vi har beskrevet (kapitel 4-6) og identificeret gennem litteraturen, har dermed ikke alle dokumentation for effekt og/eller er ikke blevet evalueret i forhold til deres virkning. Det har heller ikke været et kriterium i udvælgelsen af indsatserne, at der forelå (publiceret) viden om virkninger og/eller effekt af indsatserne.

Litteraturen rummer både grå og videnskabelig litteratur. En stor del af litteraturen er forfattet og/eller initieret af borger- og pårørendeorganisationer inden for det psykiatriske område. Det skal ses i forhold til, at de senere års større kortlægninger af pårøndeområdet især er foretaget på sundheds- og ældreområdet, og at viden om pårørende til mennesker med psykiske sygdomme er mest omfattende og/eller veldokumenteret her (Rambøll & Ældre Sagen, 2020b).

I tillæg hertil erfarede vi på baggrund af litteratursøgningen, sparringssamtaler og interview med nøglepersoner, at litteraturen fra socialområdet om indsatser til voksne pårørende til målgruppen socialt udsatte voksne er stort set ikke-eksisterende. I dialog med Socialstyrelsen og eksperter valgte vi derfor at brede fokus en smule ud ved at fokusere på 'netværk' (herunder netværksarbejde og -indsatser) frem for 'pårørende', når vi havde at gøre med målgruppen socialt udsatte voksne – og indsatser til voksne pårørende til mennesker i social udsathed. Dette viste sig at åbne for en anden og større litteratur, og for at undgå at brede os over for meget afgrænsede vi social udsathedsområdet til at gælde hjemløshed og misbrug. Vi lavede denne afgrænsning, da vi – efter sparring med interne forskere i VIVE – erfarede, at disse områder syntes bedst belyste, hvad angår viden om netværksarbejde og/eller indsatser målrettet denne borgergruppe og deres pårørende.

De udvalgte 49 publikationer spænder derfor vidt – både tematisk/områdemæssigt og metodisk. Fælles er dog, at de er udvalgt, da de repræsenterer den nyeste eksisterende (grå og videnskabelige) viden om pårørendeindsatser, der vurderes at kunne kvalificere det fremadrettede arbejde med at udvikle og styrke indsatser til voksne pårørende på socialområdet i Danmark. De 49 publikationer fremgår af en særskilt litteraturliste i bilag 1 Metode (Bemærk, at publikationerne også indgår i rapportens samlede litteraturliste).

1.4 Rapportens struktur

Kapitel 3 fokuserer på definitioner og forståelser af 'pårørende', herunder hvem de pårørende er, og hvad det betyder for arbejdet med pårørendeindsatser. Kapitel 4 fremhæver indsatsselementer og tilbyder en typologi, der går på tværs af de pårørendeindsatser, der er inkluderet i undersøgelsen. Kapitel 5 giver et skematisk overblik over de udvalgte pårørendeindsatser. Indsatserne præsenteres kort med formål, delelementer og praksiserfaringer. Kapitel 6 gennemgår de udvalgte pårørendeindsatser. Detaljerede beskrivelser af hver indsats samt praksiserfaringer og evt. evalueringer af indsatserne fremgår af dette kapitel. Kapitel 7 belyser udfordringer og muligheder med pårørendeindsatser og pårørendeinddragelse set fra kommunale tilbudsledere og -medarbejders samt borger- og pårørendeorganisationers perspektiv. Kapitel 8 er konklusionen, der samler op på rapportens hovedfund, og som kommer med forslag til udviklingsområder for pårørendeindsatser til voksne på socialområdet. Kapitel 9 indeholder en litteraturliste over den litteratur, der anvendes i undersøgelsen. Kapitel 10 indeholder bilag.

2 Hvem er de pårørende?

I dette kapitel søger vi først at indkredse forskellige måder at forstå pårørende på. Dernæst ser vi på problemer i indkredsningen af fænomenet og inddrager hovedpointer fra antropologiske studier af familie, relationer og forbundethed i et forsøg på at forstå den kompleksitet, der kendetegner området. Sidst ser vi på eksisterende viden om pårørendeindsatser og -inddragelse.

Disse indledende afsnit giver en baggrundsviden for at forstå gennemgangen af indsatser i kapitel 4 og 5 samt for at forstå de udfordringer og muligheder, interviewpersonerne ser i deres arbejde med pårørende, som beskrives i kapitel 6.

2.1 Indkredsning af begrebet 'pårørende'

'De pårørende', 'den omsorgspårørende', 'familien', 'netværket' eller 'de nærmeste'. Hvad skal vi kalde de mennesker, som udgør målgruppen for indsatser, der søger at fremme trivsel og livskvalitet blandt dem, der står de syge eller udsatte nær? Det betyder noget for det konkrete arbejde med pårørendeindsatser i kommuner og organisationer, hvordan vi taler om de pårørende, og hvad vi forstår ved fænomenet pårørende. Ord former identiteter og definerer roller.

Ordet pårørende kommer fra udsagnsordet at 'påføre', og er synonymt med at 'berøre', 'vedrøre', 'nær' og 'nærmest' (Den Danske Ordbog, 2018). Oprindeligt blev ordet 'pårørende' brugt til at beskrive nære forbindelser og slægtskabsforhold, ikke bare mellem mennesker, men også mellem andre forbundne fænomener, fx sanserne og kroppen (ibid.). At berøre nogen har desuden en dobbeltbetydning på dansk. Ordet henviser både til en fysisk og håndgribelig kontakt, men også til mere umærkelige former for påvirkning og indvirkning fx af følelsesmæssig karakter (ibid.). I sproglig forstand signalerer ordet pårørende altså, at der er tale om mennesker, der står borgeren nær eller endda nærmest, og som berører og vedrører borgeren. Eller med antropologen Marshal Sahlins' ord er familiemedlemmer mennesker, der lever hinandens liv og dør hinandens død (Sahlins, 2011).

I dag dækker ordet 'pårørende' både den biologiske og den ikke-biologiske familie, men det kan også bruges endnu bredere. Som denne rapport – og andre lignende studier af pårørende – viser, kan de mennesker, vi i dag i social og sundhedsvæsenet kalder 'pårørende', omfatte alle aktører i en borgers netværk – det kan være mennesker, der er forbundet på forskellige måder, også uden om biologi og ægteskab. De kan dele måltider, arbejde, interesse, minder, bolig, kvarter, forening, men det kan også være en socialrådgiver, en besøgsven på herberg eller sågar i netværkstanken, et kæledyr.

Nogle kommuner, regioner og organisationer foretrækker at tale om 'netværk' eller 'familie' frem for 'pårørende' (se fx Vejle Kommune, 2011). Hvor 'familien' ofte refererer til biologiske, ægteskabelige, samboende og stedsøskende eller -forældre, man har fået gennem livet, tager 'netværket' det hele med og er en mere inkluderende betegnelse.

'Omsorgspårørende' (Lenstrup, 2020) henviser til en bestemt form for pårørende, som er konkret involveret i borgerens hverdag, både praktisk og følelsesmæssigt. Med begrebet omsorgspårørende inddeles pårørende i dem, der er direkte involveret (omsorgspårørende) og dem, der er indirekte involveret (pårørende). Begrebet minder os om, at det har betydning, *hvor* i netværket man befinder sig som pårørende, og at involvering eller inddragelse kan gradbøjes.

2.2 Problemer med at afgrænse og involvere de pårørende

Ofte formulerer organisationer og fagpersoner i pjecer og på hjemmesider, at de pårørende er dem, som borgeren selv opfatter som de nærmeste, og som de ønsker at inddrage i deres forløb, netop for at undgå på forhånd at definere pårørende som fx biologiske slægtninge. Men også denne opdeling kan være problematisk.

For det første findes der i en vis forstand pårørende uden borgere, dvs. mennesker, der ser sig selv som pårørende til et menneske, der enten ikke har en diagnose eller et erkendt problem, eller som ikke ønsker at kendes ved eller at inddrage den pårørende? Det kan være rigtig hårdt at være pårørende til et menneske, der har psykiske, sociale eller fysiske udfordringer, når personen ikke ønsker kontakt til dem. Det gælder således for alle pårørende, uanset om borgeren involverer dem i sit liv eller ej, at deres trivsel og helbred kan være negativt påvirket. Denne pointe har betydning for, hvordan man tilrettelægger og udbyder indsatser til pårørende. Det vender vi tilbage til i konklusionen.

For det andet har netværk en tendens til at tynde ud eller helt forsvinde, når mennesker får det svært, fx når de rammes af demens (Taylor, 2017) eller misbrug (se fx Garcia, 2010). Det kan efterlade borgere i tilstande af isolation og ensomhed, som kan forstærke borgerens udsathed. Disse mennesker kan have brug for støtte og hjælp til at tage kontakt til pårørende og fx reparere gamle netværk eller opbygge nye relationer.

Sidst, men ikke mindst viser en del undersøgelser af fagpersoners syn på pårørende, at mange opfatter pårørende som krævende, besværlige eller decideret skadelige for borgeren (se fx Lindhardt, Nyberg, Hallberg, 2008). Fagpersoner kan have brug for støtte til at møde pårørende med forståelse for deres situation og perspektiv (Eckardt, 2016; 2018).

En central pointe på tværs af disse forståelser af fænomenet pårørende er, at de mennesker, der i kommuner, organisationer og regioner opfattes som 'borgere', indgår i eller er faldet ud af sociale fællesskaber, som er med til at forme deres liv, trivsel og helbred. Netværk og familie er dynamiske fænomener, som kan nedslides og nedbrydes, men lige såvel opbygges og genopbygges. Derfor er opgaven med pårørendeindsatser helt central for at sikre livskvalitet og trivsel hos såvel borgere som deres familier og netværk. Imidlertid er det ikke en nem eller ligetil opgave.

2.3 Indsigter fra antropologiske studier af familie, relationer og forbundethed

Der er i den samfundsvidenskabelige litteratur en lang tradition for at interessere sig for familier, relationer og forbundethed, også kaldet 'slægtsskab'. Vi opridses kort neden for nogle af hovedpunkterne fra den antropologiske slægtsskabslitteratur, fordi de kan understøtte forståelsen af det brogede felt, som arbejdet med borgere og deres pårørende, familie og netværk er.

For det første kan man stille spørgsmålstejn ved, om det overhovedet giver mening at tale om henholdsvis pårørende og borgere som nogle klare og velafgrænsede roller. Ofte er flere mennesker syge i en familie, og man er dermed måske både 'syg' og 'pårørende' for hinanden. Mennesker lever netop i gensidige relationer og er indbyrdes afhængige af hinanden (se fx Sahlins, 2011; Carsten, 1995; 2004; Franklin & Roberts, 2006; Franklin & McKinnon, 2001; Howell, 2006; Meinert & Grøn, 2020).

For det andet er den gensidige afhængighed ikke ensbetydende med, at alle mennesker lever i harmonisk tætte forhold til deres nærmeste. Forbindelser mellem familiemedlemmer eller i netværk kan tværtimod have både positive og negative konsekvenser for menneskers trivsel og helbred. Nogle gange kan familierelationer og -dynamikker endda være anledning til lidelse og sygdom (McPherson & Oute, 2021a; Gammeltoft, 2021; Grøn, 2017; Garcia, 2010). Fx viser studier, hvordan psykiske og fysiske sygdomme og sociale problemer løber i familier over tid (Meinert & Grøn, 2020) eller 'smitter' i netværk og familier (Christakis & Fowler, 2007; Grøn, 2020). Derfor kan det af og til være lige så vigtigt at skabe afstand som nærhed mellem en borger og dennes pårørende.

For det tredje er det at yde og modtage omsorg både givende og udmattende (Tronto, 2009; Kleinman, 2019). Dette gælder også for omsorg mellem familiemedlemmer eller andre tætte relationer i sociale netværk. Det er derfor vigtigt at være opmærksom på, at pårørende ikke nødvendigvis er en ressource. Måske har de selv brug for støtte og opmærksomhed – blandt andet for at kunne fortsætte med at udøve omsorg og for ikke selv at blive syge. Omvendt, har nogle pårørende overskud til ikke bare at hjælpe deres nærmeste, men også til at hjælpe andre i samme situation, og de engagerer sig måske i frivilligt arbejde for at hjælpe andre pårørende (se fx Komiteen for Sundhedsoplysning, 2020; Navne, Rayce & Jensen, 2020).

For det fjerde kan der være en tendens til, at de professionelle overser de mange små, usynlige indsatser eller forsøg på håndtering af sygdom, handicap, sociale problemer eller forsøg på at give omsorg, der allerede er til stede imellem mennesker i hverdagslivet og hjemmet, og derved kommer til at modarbejde dem (Mattingly, 2014).

Samlet set tegner der sig et billede af behovet for en fagligt velfunderet tilgang til pårørende inddragelse og indsatser, hvor det ikke er nok at forlade sig på gode viljer og hjerter. Vi ved fra mange års erfaringer med borgerinddragelse (se fx Müller & Pihl-Thingvad, 2020; Jacobsen & Petersen, 2009; Coulter, 2011; Holm-Petersen & Navne, 2015), at det er en spændende, væsentlig, men også fagligt krævende og kompleks opgave. Dette er i endnu højere grad tilfældet, når man udvider kredsen af dem, der skal inddrages til familie og netværk.

2.4 Pårørendeindsatser og inddragelse af pårørende i Danmark

Selvom vi i denne rapport beskriver en række pårørendeindsatser, som er målrettet og har til formål at støtte pårørende, fx pårørendegrupper og undervisning/kurser/foredrag, peger borger- og pårørendeorganisationer på, at der fortsat er lang vej i forhold til at sikre, at pårørende kan få hjælp og støtte i *alle* landets kommuner (Bedre Psykiatri, 2020; Socialstyrelsen, 2020). Dette peger bl.a. på, at pårørendeindsatser er ujævnt fordelt imellem landets kommuner. Disse geografiske forskelle på adgang til tilbud kan også handle om, at hjælp til pårørende typisk er knyttet til en borger, der er registreret med en problemstilling. Derfor tilbydes pårørende ofte hjælp og støtte i regi af borgerens hjemkommune eller lokale organisation (personlig kommunikation, organisation på handicapområdet).

En landsdækkende spørgeskemaundersøgelse blandt kommunerne gennemført af Rambøll for Ældresagen viser, at 91 % af de danske kommuner i dag har formuleret en pårørendepolitik, mens omkring 30 % af kommunerne angiver at have en pårørendevejleder (Rambøll & Ældre Sagen, 2020b). Flertallet af landets kommuner angiver, at de har brugt regeringens 'værdighedsmidler' (2016) til initiativer for øget samarbejde mellem pårørende og medarbejdere, ansættelse af pårørendevejledere og udarbejdelse af pårørendepolitikker. Ikke alle kommuner har besvaret spørgeskemaet, og derfor må opgørelserne læses med forbehold.

Viden om virkningerne af de eksisterende pårørendeindsatser og viden om de pårørendes behov for professionel hjælp og støtte er desuden meget begrænset (Timm, Glasdam & Vittrup, 2007; Dalgaard, 2015; Gilliss, Pan & Davis, 2019). Dog ser det ud til, at pårørende til mennesker med misbrugsproblemer er langt bedre belyst i litteraturen end først antaget i denne vidensafdækning (Lindgaard; 2012). Fx optræder 'familiesystem-teorien', der ser familien som et socialt system, hvor problemer kan opretholdes, udvikles, afhjælpes og behandles inden for 'familiesystemet', allerede i forskningen i slutningen af 1980'erne (se fx Lindgaard, 2012, s. 59; Dieperink et al., 2018).

I både litteraturen og i interview med praktikere bliver pårørendeinddragelse nogle gange udlagt som 'velfærdsstatens ansvarsfralæggelse' (McPherson & Oute, 2021b), dvs. som et politisk forsøg på at aktivere de pårørendes ressourcer med henblik på at aflaste en presset samfundsøkonomi. I tråd hermed fremhæver pårørendeorganisationer, der arbejder med mennesker med psykisk sårbarhed eller social udsathed, at pårørendeinddragelse kan udmatte og tappe familier, der i forvejen er hårdt belastede, for de sidste ressourcer (interview, Det sociale netværk). Også nyere samfundsfaglig litteratur viser, at man skal være forsigtig med at se pårørende som ressourcer eller mulige stedfortrædende behandlere (Gilliss, Pan & Davis, 2019).

I Rambøll og Ældresagens undersøgelse fra 2020 fremgår det, at fokus for kommunernes arbejde med pårørende til syge og ældre inden for de sidste tre år gradvist er flyttet fra pårørendeinddragelse og -samarbejde til spørgsmålet om, hvordan pårørende kan støttes og aflastes (Rambøll & Ældre Sagen, 2020b). Flere og flere organisationer tager også livtag med pårørendeindsatser. Dermed synes kritikken af ressource-perspektivet at

have banet vejen for et større fokus på støtte til pårørende og et nyt blik på pårørendeinddragelse som et arbejde, der rækker ud mod hele familier og netværk med henblik på at understøtte deres samlede trivsel og livskvalitet.

I dag skelner de fleste organisationer, offentlige myndigheder og beslutningstagere mellem henholdsvis individuel pårørendeinddragelse, organisatorisk pårørendeinddragelse og støtte til pårørende. Individuel inddragelse handler om, at den pårørendes erfaringer, viden og ønsker inddrages i en borgers forløb med henblik på at understøtte omsorg og livskvalitet for borgeren (Rambøll & Ældre Sagen, 2020b). Organisatorisk inddragelse handler om, at pårørendes perspektiver inddrages i fx pårørenderåd og bestyrelser (ibid.). Støtte til pårørende handler om den pårørendes egne behov for støtte til at håndtere deres egen situation i lyset af, at det kan være mentalt og fysisk belastende at være pårørende (ibid.). I denne rapport har vi valgt at tale samlet om pårørendeinddragelse og -støtte, ud fra en antagelse om, at de tre opgaver hænger nært sammen, og at arbejdet med pårørende altid så vidt muligt bør have øje for, hvordan man kan støtte hele familien eller netværkets trivsel og livskvalitet.

3 Indsatselementer

I dette afsnit beskriver vi en række elementer, som vi på baggrund af litteraturen og praksisafdækningen er blevet bekendt med, at pårørendeindsatser kan bestå af.

Der findes mange måder at kategorisere indsatselementer på, og listen nedenfor er ikke udtømmende. Listen giver eksempler på, hvordan elementer i pårørendeindsatser kan se ud. Eksempler på indsatselementer er 'individuelle tilbud', 'gruppetilbud', 'mentortilbud' etc.

Formålet med listen er bl.a. at give borger- og pårørendeorganisationer og kommunale tilbudsledere og -medarbejdere, der overvejer at tilbyde pårørendeindsatser fremadrettet, et sprog for og et katalog over, hvilke elementer man fx kan bygge en pårørendeindsats op omkring.

Tabel 3.1 Indsatselementer i pårørendeindsatser

Indsatselementer	Eksempler
Individuelle tilbud	Samtaler, rådgivning, aktiviteter, aflastning
Gruppetilbud	Samtale- og netværksgrupper
Peer-to-peer-tilbud	Én til én, peer-instruktør, gruppe, digital peer-kontakt
Familie- og netværksorienterede tilbud	Familiebehandling, netværksmøder, forventnings-samtale
Undervisningstilbud	Mestringskurser, foredrag, webinarer, psykoedukation
Vejledning og koordination	Pårørendevejleder, hjerneskadekoordinator
Organisationsudvikling	Kompetenceudvikling af medarbejdere, pårørende-råd

4 Overblik over udvalgte indsatser

I dette kapitel giver vi et overblik over de 18 indsatser, som vi har udvalgt på baggrund af litteraturgennemgangen, hjemmesidesøgningen og interview med borger- og pårørendeorganisationer og kommunale tilbudsledere og -medarbejdere.

Først beskriver vi kort, hvordan vi har udvalgt indsatserne, og herefter giver vi et skematisk overblik over, hvordan de udvalgte indsatser fordeler sig i forhold til målgrupper. Dernæst præsenterer vi indsatserne i en tabel, hvor hver indsats beskrives med formål, delelementer, praksiserfaringer og kilder.

4.1 Fra litteratur og interview til udvalgte indsatser

Vi har sorteret i publikationer og udvalgt indsatser på baggrund af interview med borger- og pårørendeorganisationer og kommunale tilbudsledere og -medarbejdere. Vi har som nævnt ikke gennemført en systematisk litteratursøgning, og de udvalgte indsatser udgør derfor ikke en udtømmende liste. Vi har dog udvalgt de 18 indsatser, idet de enten i litteraturen eller i eksisterende kommunal praksis er fremhævet som særligt virksomme eller med potentialer. De udvalgte indsatser har dog ikke alle dokumentation for effekt. Det har ikke været et udvælgelseskriterium.

Vi har valgt at medtage nogle indsatser, som har mere karakter af tilbud frem for velafprøvede og dokumenterede indsatser. Det har vi gjort, hvis praksisafdækningen har gjort os opmærksom på særlige mindre tilbud, som har afgørende betydning for arbejdet med pårørende. Dette gælder fx for tilbuddet 'Telefonrådgivning'. Her er der ikke tale om en reel indsats, og den findes ikke i litteraturen, men den udbydes af alle interviewede organisationer og fungerer som en vigtig indgang til rådgivning, hjælp og støtte til pårørende.

Da litteraturen om indsatser til pårørende til målgruppen socialt udsatte er meget begrænset, har vi efter aftale med Socialstyrelsen og på baggrund af interview med nøglepersoner fra feltet fokuseret på litteratur og udvalgt indsatser inden for områderne hjemløshed og misbrug, idet disse områder synes bedst belyst.

4.2 De udvalgte indsatser

I tabellen nedenfor præsenterer vi de udvalgte 18 indsatser. For hver indsats beskriver vi kort *formålet* med indsatsen, *delelementer* i indsatsen, *praksiserfaringer* med indsatsen og de *kilder*, vi har lagt til grund for indsatsbeskrivelsen.

Tabel 4.1 Oversigtstabel over udvalgte pårørendeindsatser

Indsats	Kort om indsatsen (formål)	Elementer i indsatsen	Praksiserfaringer med indsatsen	Kilder
1 Apopleksi 65 plus	At klæde apopleksiramte og deres pårørende på til et aktivt og meningsfuldt liv efter patienterne udskrives fra hospitalet.	Mentorprogram , hvor terapeuter bliver tilknyttet patienterne i op til ni måneder, efter at de er blevet udskrevet fra hospitalet.	Indsatsen er afprøvet og evalueret på et neurorehabiliterende hospital samt på et neurorehabiliterende center i Danmark med gode resultater. Både patienter og deres pårørende oplever positive effekter af indsatsen. y og positiv selvopfattelse og mestringstro hos patienten samt bedret familie- og netværksinddragelse er resultater af indsatsen.	Interview med Hjernesagen, Velux Fonden (2016) Fejl! Linkreferencen er ugyldig. og Sørensen et al. (2019).
2 Forventningssamtalen	At skabe bedre rammer for borger og pårørendeinddragelse samt skabe grundlag for en klar opgavefordeling mellem borger, pårørende og medarbejde. Derudover at skabe et rum for, at borgere og pårørende kan fortælle om tidligere (gode og dårlige) erfaringer med 'systemet' for derigennem at kunne begynde på en frisk.	Gruppesamtale , hvor borgeren, 1-3 pårørende og 2 medarbejdere holder et planlagt og struktureret møde. Mødet fokuserer på forventninger og kompetencer hos både borgere, pårørende og medarbejdere. Informationsmateriale (en pjece) om forventningssamtalen er blevet udleveret til borger og pårørende forud for mødet.	Forventningssamtalen har skabt en mere åben arbejdsfordeling mellem medarbejdere og pårørende.	Navne, Nielsen & Jacobsen (2011) og Danske Patienter (2015).
3 Netværksvenner	At tilbyde borgere i hjemløshed og socialt udsatte, som ingen eller få sociale relationer har uden for de institutioner og væresteder, de kommer, muligheden for at skabe nye netværk og træne sociale kompetencer i en kontekst langt væk fra misbrug og sociale problemer.	Frivillig netværksven tildeles den udsatte beboer med henblik på socialt samvær min. to gange om måneden. Rammerne for samværet er frie, og beboeren og den frivillige koordinerer selv møder og aktiviteter.	Praksisafdækningen fremhæver, at indsatsen er velkendt på hjemløshedsområdet. Erfaringer fra praksis peger på, at Netværksvenner er vigtige fx i overgangen fra herberg til egen bolig. Netværksvenner ser ud til at støtte borgeren i at få etableret en hverdag og afhjælper lidt af den ensomhed, tilbagefald til gamle vaner med misbrug og andet, der kan følge med overgangen til egen bolig.	Interview med WeShelter og WeShelter (2018).
4 Center for Pårørende	At tilbyde borgere med psykisk lidelse og deres pårørende, herunder børn og unge, støtte til deres indbyrdes samspil og	Familie- og netværksamtaler samt gruppeforløb til mennesker med en psykisk lidelse og deres pårørende.	Indsatsen er afprøvet og evalueret med gode resultater. Centret vil fremadrettet tilbyde samtaler til pårørende uden personen	Schmidt-Kristensen & Wiener (2018)

Indsats	Kort om indsatsen (formål)	Elementer i indsatsen	Praksiserfaringer med indsatsen	Kilder	
	relationer, således de opnår en bedre forståelse for hinanden.	Samtaler og forløb varetages af uddannet personale/behandlere.	med den psykiske lidelses deltagelse. Et større samarbejde mellem Center for Pårørende, Bedre Psykiatri samt SINDs pårørende (med afholdelse af en række dialogmøder) er indtruffet efter centrets oprettelse i 2015.		
5	Hjerneska- dekoordinato- rer	At sikre helhed i at forløb for borgere med hjerneskade og at koordinere og facilitere borgernes forløb på tværs af sektorer og forvaltninger.	Koordinator og tovholder for borger og deres pårørende , der via færden i borgerens hjem (hvor borgerens og de pårørendes behov og ressourcer identificeres) kan tilrettelægge og understøtte det bedst mulige rehabiliteringsforløb for den enkelte borger samt indgå i samarbejde med de pårørende.	Indsatsen er afprøvet og evalueret. En evaluering konkluderer, at borgere og pårørende samlet set oplever hjerneskadekoordinatoren som en 'guide' og støtte for borgere og deres pårørende, særligt ved møder på hospitalet og i rehabiliteringsforløbet samt i overgangen til borgerens eget hjem. Evalueringen anbefaler, at Hjerneskadekoordinatorene fokuserer mere på støtte og aflaste pårørende, da dette både giver mere ro og tryk hos borgeren og pårørende. Praksisafdækningen fremhæver, at indsatsen er velkendt og har gode resultater, men at den har et uudnyttet potentiale i forhold til at adressere familien omkring borgeren og tilbyde støtte til og samarbejde med pårørende til voksne med hjerneskade.	Interview med Hjernesagen og Københavns Kommune (2018).
6	Rejsehold	At styrke pårørendeinddragelse blandt kommunale medarbejdere for at understøtte og tilskynde diverse tilbud/indsatser til mere og bedre pårørendeinddragelse.	Organisationsudvikling. Medarbejdere uddannes og kvalificeres (bl.a. i metoderne værdighedshjul og perspektivskifte) til at være værdighedsambassadører, der understøtter ledelsen og kollegaers proces mod at blive bedre til pårørendeinddragelse.	Indsatsen er afprøvet og evalueret på demensområdet, dog uden specifik fokus på pårørendeinddragelse. Indsatsen afprøves i øjeblikket i Videnscenter for værdig ældrepleje med fokus på medarbejdernes kompetencer i forhold til pårørendeinddragelse. Af praksisafdækningen fremgår, at nogle organisationer ser gode	Sparringsamtale med Ældre Sagen, Sundhedsstyrelsen (2019a) og Sundhedsstyrelsen (2021a).

Indsats	Kort om indsatsen (formål)	Elementer i indsatsen	Praksiserfaringer med indsatsen	Kilder	
			<p>muligheder i at benytte Rejseholdsmodellen til specifikt at øge kompetencer til at støtte og inddrage pårørende på gode måder i deres arbejde. Det er særligt det, at Rejseholdet bringer medarbejderudvikling og sparring helt tæt på medarbejdernes daglige arbejdspraksis, der ser lovende ud i forhold til fx at ændre medarbejdernes syn på de pårørende, og hvordan man kan forstå dem og samarbejde med dem.</p>		
7	Pårørendevejleder	At sikre støtte til pårørende og lave opsøgende aktiviteter (såsom pårørendegrupper og pårørenderåd) samt sikre, at pårørendes behov bliver set i kommunale og regionale initiativer. Derudover at understøtte samarbejdet mellem borger, pårørende, medarbejdere og øvrige kommunale aktører (fx ved at yde sparring til medarbejdere i forhold til arbejdet med at inddrage og støtte pårørende).	<p>Individuel rådgivning og samtaleforløb til pårørende samt koordinator, der 'vejviser' pårørende til relevante tilbud, understøtter at medarbejdere uddannes og kvalificeres i pårørendeinddragelse samt medvirker til udvikling af nye pårørendeindsatser.</p>	<p>Indsatsen er afprøvet i mere end 30 danske kommuner.</p> <p>Af praksisafdækningen fremgår, at flere ser et stort uudnyttet potentiale i pårørendevejlederfunktionen i forhold til at støtte familiers og herunder især igennem at støtte den pårørendes trivsel.</p> <p>De peger på fordelene ved, at en pårørendevejleder er i en frisat position i relation til borger og institutioner og derfor kan lytte til og støtte de pårørende, der hvor de har særlige behov.</p> <p>I kraft af sit kendskab til borgeren og fagpersonperspektiver kan pårørendevejlederen hjælpe dem med at indgå i mere konstruktive samarbejder med borger, fagpersoner og institutioner.</p>	Interview med pårørendevejledere og Rambøll & Ældre Sagen (2020b).
8	Pårørenderåd	At skabe et dialogforum mellem ledelse og pårørende med ønske for det fremadrettede samarbejde på dagsordenen med henblik på, at øge den gensidige forståelse og respekt imellem pårørende, ledelse og medarbejdere.	<p>Organisationsudvikling.</p> <p>Rådsmøder med dagsorden og ledelsesdeltagelse.</p>	<p>Praksisafdækningen peger på, at pårørende, medarbejdere og ledere på botilbud for voksne med svær autisme oplever at pårørenderådet har været med til at skabe større forståelse for bl.a. arbejdet med børns selvbestemmelse. Erfaringerne peger på, at der kan være et særligt behov</p>	Interview med leder af botilbud for voksne med autisme.

Indsats	Kort om indsatsen (formål)	Elementer i indsatsen	Praksiserfaringer med indsatsen	Kilder	
			for et pårørende-råd, når man arbejder med pårørende, der er værger for voksne.		
9	Åben Dialog	At understøtte dialog mellem borgeren og dennes netværk samt facilitere forandring hos borgeren og/eller netværket.	Netværksmøder uden dagsorden , der samler den professionelle og den private indsats omkring borgeren. Pårørende inviteres til Åben Dialog per brev og anskues som personer med værdifuld viden, der kan støtte borgeren. En uddannet mødeleder faciliterer møderne og søger for, at alle bliver hørt.	Praksisafdækningen fremhæver, at indsatsen er velkendt og har gode resultater, men at den har et uudnyttet potentiale for pårørendeinddragelse især på områderne social udsathed og psykisk sårbarhed. Her kan indsatsen især adressere barrierer som: 1) at medarbejdere har tendens til at se pårørende som negative ressourcer, 2) at medarbejdere kan antage, at borgere ikke har nogle pårørende og derfor ikke undersøger slidte netværk, der kan repareres.	Interview med Århus Kommune og Lægsgaard et al. (2017).
10	LÆR AT TACKLE Hverdagen som Pårørende	At lære pårørende at passe på dem selv og forebygge, at rollen som pårørende bliver så belastende, at den fx medfører mistrivsel, ensomhed og stress.	Et gruppebaseret undervisningsforløb over syv uger (med ugentlige møder a 2,5 times varighed), der henvender sig voksne pårørende til mennesker med langvarig sygdom. Handleplaner, redskaber og øvelser strukturer undervisningen, og underviserne er pårørende ('peers'), der har været på kursus i programmet.	Indsatsen er afprøvet i mere end 40 danske kommuner og evalueret. Surveybaseret evaluering viser høj grad af tilfredshed blandt de pårørende der har deltaget på kurserne. Evalueringen viser statistisk signifikant fremgang fra før og efter kurset på følgende parametre: trivsel, belastning, self-efficacy på området 'tiltro til at kunne få hjælp og støtte fra andre' samt ensomhed.	Rasmussen et al. (2021).
11	Akutsamtalen	At tilbyde den pårørende et frirum til at tale om det, der optager vedkommende.	Individuel samtale der har fokus på den pårørende og dennes oplevelse af at være pårørende til en borger i krise eller i en særlig belastende situation. Samtalen forudsætter ikke borgerens samtykke.	Akutsamtalen er oprindeligt udviklet af Enhed for Borgerstyret Psykiatri og Region Sjælland.	Interview med SIND, Odense Kommune og Bedre Psykiatri (2019).
12	'Recovery'-orienterede kurser	At samle pårørende, borger og fagpersoner i dialog og sætte fokus på de pårørende som en vigtig ressource for patientens recovery-forløb. Derudover at forebygge,	Gruppeforløb, samtaleforløb peer-to-peer og kurser med afsæt i de pårørendes egne erfaringer. Fokus er på at øge den pårørendes bevidsthed og overblik over, hvad pårørendes rolle indebærer, og	Praksisafdækningen fremhæver, at recovery-orienterede pårørendekurser er nyttige i forhold til at gøre den pårørende i stand til at sætte forholdet mellem eget liv og deres	Interview med SIND, Det Sociale Netværk, Bedre Psykiatri, Allaskog & Andersson (2020), Glibberg & Serup (2016) og

Indsats	Kort om indsatsen (formål)	Elementer i indsatsen	Praksiserfaringer med indsatsen	Kilder	
	at pårørende ikke oplever somatisk eller psykisk sygdom som følge af den belastning, der kan være forbundet med at være pårørende.	hvor meget den pårørende kan og vil lægge i rollen som pårørende. Centralt er at finde ud af, om den pårørendes indsats gavner eller forværrer den nærtstående situation.	nærtståendes liv i perspektiv. Aktuelt er et nyt projekt 'Peers som Recoveryguider' igangsat og støttet af TrygFonden og Sundhedsstyrelsen, idet peers har vist sig særligt velegnede i forhold til at afholde recovery-orienterede kurser. Praksisafdækningen peger på en udfordringen der handler om, at de pårørende også har brug for nogle rene pårørendegrupper, hvor borger og fagperson ikke er til stede.	Foreningen Peer-Partnerskabet (2022).	
13	Familieorienteret alkoholbehandling (CRAFT rådgivning)	At give pårørende til mennesker med alkoholproblemer værktøjer til at passe bedre på dem selv samt til at blive bedre til at håndtere relationen (og eventuelle problemer) mellem dem og den, der drikker. Derudover at styrke de pårørende i at motivere den, der drikker, til at gå i behandling.	Individuel-, gruppe- (familie) eller selvhjælpsforløb til pårørende til mennesker med alkoholproblemer, der ikke er eller vil i behandling. Forløb over seks sessioner, der varetages af uddannede behandlere.	Indsatsen afprøves aktuelt i 17 danske kommuner, og evalueres i øjeblikket i et forskningsprojekt iværksat af Enheden for Klinisk Alkohol-forskning på Syddansk Universitet.	Interview med Center for Mental Sundhed, Alkoholbehandling (2022) og Enheden for Klinisk Alkohol-forskning (2021).
14	Digital pårørende-rådgivning	At tilbyde pårørende til mennesker med psykisk sygdom professionel og specialiseret (digital) rådgivning – særligt i tilfælde, hvor den pårørende ikke er klar til en-til-en-rådgivning eller bor i dele af landet, hvor der ikke er tilbud om pårørende-rådgivning.	Individuelt rådgivningsforløb via telefon, mail og ungedchat samt gratis webinærer, podcasts, korte læringsvideoer og konkrete pårørenderåd , der kan tilgås digitalt via rådgivningsportalen.	Indsatsen 'Digital pårørenderådgivning' fra 2021 er forankret i Bedre Psykiatri med støtte fra TrygFonden.	Interview med Bedre Psykiatri og Tryghedsgruppen (2021).
15	Telefon-rådgivning	At rådgive pårørende til en nærtstående med psykisk sygdom, sårbarhed eller handicap.	Individuel telefonrådgivning til pårørende til en borger, der har det svært. Alle typer pårørende kan ringe, fx en forælder, en søskende, et barn/ung eller en anden, der føler sig som pårørende. Rådgivningen varetages af uddannet personale/behandlere.	Praksisafdækningen fremhæver, at flertallet af indsatser eller borgerorganisationer, (fx Danske Handicaporganisationer, SIND, Bedre Psykiatri og Hjernesagens Stroke-Linjen) tilbyder gratis og uvisiteret telefon-rådgivning til alle typer pårørende.	Interview med organisationer SIND, Bedre Psykiatri, Danske Handicap Organisationer, og screening af organisationernes hjemmesider, se fx https://sind.dk/faa-hjaelp/for-paaroe-

Indsats	Kort om indsatsen (formål)	Elementer i indsatsen	Praksiserfaringer med indsatsen	Kilder	
				rende/paroe-renderaadgivning-i-sind.	
16	Foredrag, temadage og pårørendecaféer	At klæde pårørende på til at håndtere rollen som pårørende, øge pårørendes viden om deres nærmestes problemstilling samt give de pårørende et rum til at dele personlige erfaringer med andre pårørende.	Foredrag om pårønderollen, om diagnoser og behandlingsmuligheder og om recovery fra psykisk sygdom. Caféer med oplæg om et tema, der drøftes i mindre grupper efterfølgende, og hvor de pårørende kan vende personlige problemstillinger med andre pårørende.	Praksisafdækningen fremhæver, at mange borgerorganisationer og kommuner tilbyder denne form for indsats til forskellige typer af pårørende.	Interview med Center for Mental Sundhed Odense samt Bedre Psykiatri og https://bedre-psykiatri.dk/lokalafdeling/odense/ .
17	Bisidder og besøgsven	At støtte og aflaste pårørende samt understøtte borgeren i at træffe beslutninger om eget liv og i at fastholde et socialt liv sammen med familie og venner, men også på egen hånd.	Bisiddere eller besøgsvenner tildeles borgeren for at aflaste og understøtte de pårørende og relationen mellem borgeren og de pårørende.	Praksisafdækningen fremhæver, at en udfordring kan være, når en pårørende kommer til at overtage for borgeren i samtalen og i beslutninger. Flere organisationer anbefaler, at pårørende beder en neutral person fra kommunen eller en organisation om at udfylde rollen som bisidder.	Interview med Danske Handicaporganisationer, SIND og et herberg i København.
18	Aflastning og afløsning	At støtte og aflaste pårørende.	Aflastning og afløsning	Litteratursøgningen viser, at indsatsen med fordel kunne bruges mere for at aflaste i forvejen belastede relationer mellem borger og pårørende.	Rambøll & Ældre Sagen (2020b) og Hjernesagen et al. (2019).

4.3 Oversigt over delelementer i udvalgte pårørendeindsatser

I tabellen nedenfor illustrerer vi, hvilke delelementer de udvalgte 18 indsatser består af.

Table 4.2 Oversigtstabel over delelementer i udvalgte pårørendeindsatser

Indsats	Individuelt tilbud	Gruppetilbud	Undervisning (mestring)	Peer-to-peer	Vejledning og koordination	Familie- og netværkstilbud	Organisationsudvikling
1 Apopleksi 65 plus					X	X	
2 Forventnings samtalen						X	
3 Netværksvenner	(X)			X	X		
4 Center for Pårørende		X		X		X	
5 Hjerneskade-koordinatorer			(X)		X		
6 Rejsehold							X
7 Pårørendevejleder	X	X	X		X		(X)
8 Pårørenderåd							X
9 Åben Dialog						X	X
10 LÆR AT TACKLE Hverdagen som Pårørende		X	X	X			
11 Akutsamtalen	X						
12 'Recovery'-orienterede kurser		X	X	X		X	
13 Familieorienteret alkoholbehandling (CRAFT-rådgivning)	X		X			X	
14 Digital pårørenderådgivning	X		X				
15 Telefonrådgivning	X						
16 Foredrag, temadage og pårørendecaféer		X	X				
17 Aflastning og afløsning	X					X	
18 Bisidder og besøgsven	X					X	

Tabellen viser, hvordan de pårørendeindsatser, der er inkluderet i denne undersøgelse, fordeler sig mellem de forskellige delelementer. Det fremgår fx, at der er flest indsatser, der består af (bl.a.) individuelle tilbud og familie- og netværkstilbud. Dette afspejler, at en del familie- og netværkstilbud både tilbyder hjælp og fx samtaler med hele familien eller netværket og samtaler eller rådgivning med hvert enkelt individ i familien eller netværket.

Undervisning og gruppetilbud følger lige efter. Fem af de inkluderede indsatser i undersøgelsen falder i kategorien undervisning og fem i kategorien gruppetilbud. Forskellen på gruppetilbud og undervisning er, at gruppetilbud henviser til samtalegrupper mellem pårørende, mens undervisning tilbyder fx mestringskurser eller foredrag og viden om problemstillinger.

Vejledning og koordination er sammen med peer-to-peer og organisationsudvikling de indsatsselementer, der optræder mindst i den samlede oversigt over indsatser. Det fremgår af tabellen, at indsatser, der indeholder elementet vejledning og koordination, fx pårørendevejlederen, ser ud til at spænde over flest delindsatser på én gang. Dette fremgår også af praksisafdækningen. Flere organisationer og kommunale tilbudsledere og -medarbejdere peger på en funktion som pårørendevejlederen som én, der kan facilitere, at pårørende, familier og netværk får de tilbud, der passer til deres individuelle behov og situation. En pårørendevejleder har i kraft af sin stilling adgang til familier og netværks situation og dynamikker. Samtidig har vedkommende mulighed for at oprette og afholde individuelle samtaler, pårørendegrupper, formidle de pårørendes perspektiv til kommunale medarbejdere og rådgive pårørende i mødet med offentlige myndigheder. Derudover har pårørendevejledere mulighed for at henvise pårørende til tilbud, der passer til deres behov for støtte, uafhængigt af borgeren.

Indsatsselementet peer-to-peer optræder i fire af de udvalgte pårørendeindsatser. I disse indsatser kan peers være såvel mennesker, der mødes omkring en fællesnævner inden for et bredt spektrum fra 'vi er alle pårørende' til 'vi er alle pårørende i en bestemt livssituation til mennesker med en bestemt problemstilling'. Peers kan også være fx netværksvenner, hvor en frivillig, der tidligere selv har oplevet psykisk sårbarhed, hjemløshed, misbrug eller lignende, via organisationer som WeShelter tilbyder midlertidige venskaber til borgere i hjemløshed på herberg (for mere viden om peer-to-peer indsatser på socialområdet se fx Jensen & Olsen 2019).

5 Præsentation af udvalgte pårørendeindsatser

I dette kapitel beskriver vi i lidt flere detaljer de i alt 18 pårørendeindsatser, som vi har udvalgt og præsenteret i skematisk form i kapitel 5. Dette kapitel fokuserer i højere grad på praksiserfaringer og (om muligt) evalueringer af indsatserne. Det er dog langt fra alle indsatserne, der er evalueret og dokumenteret. Nogle indsatser og tilbud findes kun beskrevet på organisationers hjemmesider. Efter hver indsatsbeskrivelse henviser vi til kilder, hvor man kan læse mere om den specifikke indsats.

5.1 Rådgivning

I dette afsnit beskriver vi et tilbud og to indsatser, som vi her kategoriserer som rådgivning. Den første er et individuelt tilbud til alle borgere og pårørende om telefonrådgivning. Den anden er et virtuelt gruppetilbud til alle pårørende, men især pårørende til psykisk sårbare. Det tredje er et familietilbud specifikt rettet mod mennesker, der har problemer med alkohol og misbrug og deres pårørende.

5.1.1 Telefonrådgivning

Telefonrådgivning er et gratis, anonymt og uvisiteret tilbud til alle borgere og pårørende, som udbydes af mange borger- og pårørendeorganisationer samt af nogle kommuner. Tilbuddet er ofte de pårørendes første indgang til videre hjælp og støtte. Derfor har vi valgt at medtage telefonrådgivning i præsentation af indsatser, selvom her er tale om et tilbud og ikke en indsats.

Formål og målgruppe

At rådgive pårørende til en nærtstående med psykisk sygdom, sårbarhed eller handicap. Alle pårørende kan ringe, uanset om de er forældre, søskende, børn, ven eller en anden, der føler sig som pårørende til et menneske, der har det svært. Telefonrådgivningen varetages af uddannet personale/behandlere.

Erfaringer

Praksisafdækningen fremhæver, at flertallet af indsatser eller borger- og pårørendeorganisationer, (fx Danske Handicaporganisationer, SIND, Bedre Psykiatri og Hjernesagens StrokeLinjen) tilbyder telefonrådgivning til pårørende.

Telefonrådgivningen fungerer ofte som en første samtale, hvor den pårørende kan få luft for bekymringer og frustrationer, uafhængigt af at skulle dokumentere en diagnose for deres næres psykiske, sociale eller fysiske problemer. Ofte ringer pårørende ind til telefonrådgivningen, når de står i en krisesituation og ikke ved, hvilken dør i det offentlige de skal gå ind ad for at få hjælp. Derfor bruges telefonrådgivningen fx til at henvise pårørende til konkrete indsatser og tilbud som fx pårørendesamtaler, pårørendegrupper, kurser, foredrag eller pårørendecafeer.

Netop fordi telefonrådgivningen modtager mange henvendelser fra bekymrede, rådvilde og kriseramte pårørende, er telefonrådgivningen et helt centralt afsæt for organisationer og kommuners udvikling af konkrete pårørendeindsatser. Telefonrådgivningen giver adgang til viden om de pårørendes behov og udfordringer.

Anvendte publikationer/kilder til beskrivelse af indsats

1. Interview med SIND
2. Interview med Bedre Psykiatri
3. Interview med Hjernesagen
4. Interview med Danske Handicaporganisationer
5. Interview med Center for Mental Sundhed, Odense
6. Se i øvrigt Københavns Kommune (2020)

5.1.2 Digital pårørenderådgivning

Bedre Psykiatri fik i 2021 støtte fra TrygFonden til projektet 'Digital pårørenderådgivning', som er en indsats, der skal forbedre trivslen blandt pårørende til mennesker med psykisk sygdom på landsplan (Tryghedsgruppen, 2021). Indsatsen blev udviklet under covid-19-pandemien, hvor erfaringer med digitalt arbejde og løsninger vandt frem og gjorde samtidig bevidst om, at digitale løsninger kan imødekomme en række geografiske/mobilitetsmæssige udfordringer (eksempelvis muliggøre hjemmearbejde i en tid med samfundsmæssige nedlukninger). Digital pårørenderådgivning blev på den baggrund iværksat i Bedre Psykiatri med henblik på at nå bredere ud og tilbyde rådgivning til de pårørende, som enten bor i dele af landet, der ikke har tilbud om pårørende rådgivning, eller ikke ønsker eller er klar til en fysisk én-til-én-rådgivning.

Den digitale pårørenderådgivning er et supplement til Bedre Psykiatris eksisterende pårørenderådgivning, der hidtil har bestået af rådgivning via telefon og mail samt en særlig ungechat (Tryghedsgruppen, 2021).

Formål og målgruppe

Formålet med digital pårørenderådgivning er at tilbyde pårørende til mennesker med psykisk sygdom professionel og specialiseret (digital) rådgivning – særligt i tilfælde, hvor den pårørende enten af geografiske eller private (præferencemæssige) årsager ikke kan eller vil modtage fysisk én-til-én-rådgivning.

Rådgivningstilbuddet er gratis og består af webinarer, podcasts, korte læringsvideoer og konkrete pårørenderåd, som kan tilgås digitalt via Bedre Psykiatris rådgivningsportal. De pårørende kan herved på egen hånd og i eget tempo finde viden og redskaber til at håndtere hverdagen som pårørende.

Webinarene tager forskellige tematikker op, som et pårørende- og ekspertpanel har været involveret i at udvælge, og webinarerne er opbygget omkring en todelt model, hvor første del er teoretisk (undervisning) og anden del er praksis- og erfaringsbetonet. I anden del aktiveres de pårørende, når de med afsæt i konkrete værktøjer, som de er blevet

præsenteret for i undervisningen, skal udveksle og arbejde med egne erfaringer. Teoretisk er webinarerne informeret af 'mestringstanken' (ligesom Lær af Tackle Hverdagen), men målrettet mennesker med psykisk sygdom og sårbarhed. Eksempler på temaer i webinarerne er: angst og bekymringer, psykisk robusthed, de forbudte følelser, krisehåndtering, dobbeltdiagnoser – alkoholafhængighed og psykisk sygdom (Interview med Bedre Psykiatri).

Erfaringer

Indsatsen digital pårørenderådgivning er fortsat relativt ny (2021) og erfaringerne begrænsede. Ingen evalueringer foreligger endnu om indsatsen. I et interview med en rådgiver og projektleder fra Bedre Psykiatri fremgår det ikke desto mindre, at takterne fra indsatsen er gode, og at Bedre Psykiatri (herunder ledelsen) er optagede af at forankre og videreudvikle på de indsatser, herunder digital pårørenderådgivning, der igangsættes i organisationen (Interview med Bedre Psykiatri).

Anvendte publikationer/kilder til beskrivelse af indsats

1. Interview med Bedre Psykiatri
2. Trykgruppen, 2021
3. <https://bedrepsykiatri.dk/webinar/>

5.1.3 Familieorienteret alkoholbehandling

Få behandlingsmetoder til alkoholmisbrug retter deres primære fokus på familiens trivsel til trods for, at man ved, at pårørende til personer med alkoholproblemer ofte er mindst lige så belastede som den drikkende (Lindgaard, 2012, s. 46).

Men der eksisterer flere evidensbaserede, familieorienterede metoder til alkoholbehandling. CRAFT-rådgivning (Community Reinforcement and Family Training) udgør et eksempel herpå, som fremhæves i et litteraturstudie af familieorienteret alkoholbehandling fra 2012 (Lindgaard, 2012) som den bedst dokumenterede evidensbaserede, familieorienterede behandlingsmetode til personer med alkoholproblemer og deres pårørende.

Alkoholfokuseret Adfærdsterapeutisk Parterapi (APT) er en anden veldokumenteret behandlingsmetode, der inkluderer pårørende i behandlingen. Adfærdsterapeutisk parterapi (APT) har den bedst dokumenterede positive effekt på børn. Da børn som pårørende ikke er målgruppen for denne vidensafdækning, beskriver vi ikke indsatsen i detaljer her, men man kan læse mere om APT i forskningslitteraturen (Copello et al, 2005; 2006; Thomas & Corcoran, 2001 i Lindgaard, 2012, s. 45).

I de nationale kliniske retningslinjer fra Sundhedsstyrelsen anbefales CRAFT-rådgivning som den indsats, alkoholbehandlingsinstitutter skal tilbyde pårørende til mennesker med alkoholproblemer (Sundhedsstyrelsen, 2018, s. 29).

Formål og målgruppe

CRAFT-rådgivning er en indsats målrettet pårørende (fx familiemedlemmer) til mennesker med alkoholproblemer, og den tilbydes til de pårørende uafhængigt af, om den drikke er eller vil i alkoholbehandling, og uanset om den drikke er diagnosticeret med eller selv har erkendt sit alkoholproblem. Med andre ord forudsættes den drikkes samtykke og/eller involvering ikke, hvilket er centralt i et forebyggelsesperspektiv. Indsatsen har tre formål:

1. At forbedre familiens helbred, trivsel og sikkerhed
2. At motivere og engagere den drikke i behandling
3. At reducere alkoholproblemerne.

(Lindgaard, 2012, s. 48f).

En del af indsatsen – jf. første delformål – er at give pårørende værktøjer til at passe bedre på sig selv samt at gøre dem bedre i stand til at håndtere relationen (og eventuelle problemer) mellem dem og den, der drikker. Herudover tilstræber indsatsen at styrke de pårørende i at motivere den drikke til at gå i behandling.

Både CRAFT og APT-indsatserne er udviklet på baggrund af den såkaldte SSCS-model (stress-strain-coping-support), som er en metode specifikt rettet mod pårørende til mennesker med alkoholproblemer eller andet misbrug (se fx Orford et al., 2010). SSCS-modellen bruges, så vidt vi er orienteret, ikke i Danmark i dag.

Formålet med SSCS er at reducere familiemedlemmernes symptomer på belastning (fysisk og psykisk) gennem udvikling af konstruktive mestringsstrategier og ved at udvide deres sociale netværk med henblik på social støtte. Metoden er direkte målrettet den pårørendes situation (Velleman et al., 2011) og bygger på følgende antagelser om familien med alkohol- eller stofmisbrug:

1. Det er overordentligt stressende for familien og andre nære relationer til et individ med misbrug ('stress').
2. Familien og andre nære relationer udviser ofte tegn på belastningsskader ('strain').
3. Familien og andre nære relationer forsøger at takle situationen efter bedste evne og på bedst mulig vis ('coping').
4. Familien og andre nære relationer kan påvirkes såvel positivt som negativt af andre mennesker og systemers støtte eller mangel på samme ('support').

Modellen er bygget op over følgende fem trin:

1. At give familiemedlemmerne mulighed for at tale om problemet
2. At give familiemedlemmerne relevant information om alkoholproblemer
3. At udforske, hvordan familiemedlemmerne agerer på alkoholproblemerne
4. At udforske og udbygge den sociale støtte
5. At diskutere mulighederne for fremtidig henvisning til specialsthjælp.

(Lindgaard, 2012, s. 69).

Erfaringer

CRAFT-rådgivning fremhæves som særlig effektiv i forhold til at få mennesker med alkoholproblemer i behandling, heriblandt de mere 'behandlingsresistente' borgere, dvs. dem der har rigtig svært ved at tage imod hjælp (Lindgaard, 2012, s. 46). Hvad angår resultater i forhold til familierne og/eller de pårørende til de drikkende, viser studier positive effekter af CRAFT-rådgivningen (Dutcher et al., 2009; Meyers et al., 2002 i Lindgaard, 2012). Blandt de positive resultater ses fx en reduktion i familiens fysiske og psykiske symptomer, herunder depression, vrede og angst, (Lindgaard, 2012, s. 49). Metoden har endvidere vist sig virkningsfuld på tværs af etnicitet og pårørendekonstellationer, dvs. uafhængigt af, om den pårørende er partner, barn, forælder, søskende, etc. til den drikkende (Meyers et al., 2011 i Lindgaard, 2012, s. 50).

Forskning peger desuden på, at familieorienterede indsatser kan have forebyggende betydning såvel for de pårørendes trivsel og livskvalitet som på et samfundsøkonomisk plan. De pårørende kan være med til at sikre tidligere indsats, fordi de ofte langt tidligere end den med alkoholproblemer erkender, at der er et problem (Lindgaard, 2012 *ibid.*: 45f). Familieorienterede indsatser kan måske imødekomme problemet med at pårørende til mennesker med alkoholproblemer akkumulerer belastningsskader igennem et liv med et menneske med alkoholproblemer (Lindgaard, 2012, s. 14-21).

Anvendte publikationer/kilder til beskrivelse af indsats

1. Orford et al. (2010).
2. Velleman et al. (2011).
3. Lindgaard (2012)
4. Hellum et al. (2019)
5. Sundhedsstyrelsen (2018)

5.2 Samtaler

I dette afsnit har vi samlet indsatser, som vi har kategoriseret som samtaler. Flertallet af de 'samtalegenrer', vi beskriver, er samtaler, hvor familien og netværket inviteres ind i samtalen med en borger og nogle fagpersoner. Én samtalegenre er fx et tilbud til den enkelte pårørende om en individuel samtale med en fagperson, uden at borgeren er til stede. Alle indsatserne er relativt velbeskrevne og afprøvede, men det er forskelligt, hvor udbredte de er. Fælles for dem er, at de lader til at have potentiale for udbredelse på tværs af målgrupper.

5.2.1 Forventningssamtalen

Forventningssamtalen blev udviklet for mere end ti år siden til patienter på hospitalsafdelinger, men bruges i dag i mange forskellige sammenhænge i mødet mellem borgere, pårørende og fagpersoner (se fx Danske Patienter, 2015).

Glostrup Hospital, Neurologisk Sengeafsnit udviklede oprindeligt Forventningssamtalen til patienter med neurologiske skader og deres pårørende i forbindelse med et projekt om brugerinddragelse.

Formål og målgruppe

At skabe bedre rammer for borger- og pårørendeinddragelse samt skabe grundlag for et godt samarbejde mellem borger, pårørende og medarbejde, der er baseret på hinandens gensidige forventninger. Derudover at skabe et rum for, at borgere og pårørende kan fortælle om tidligere (gode og dårlige) erfaringer med 'systemet' for derigennem at kunne begynde på en frisk.

Samtalen er et planlagt og struktureret møde mellem borger, en til flere pårørende og to medarbejdere efter behov. Forud for samtalen får borger og pårørende en pjece om forventningssamtalen, så de har mulighed for at forberede sig. Samtalen tager afsæt i udvikling af viden og kendskab til hinandens forventninger og kompetencer.

Erfaringer

Forventningssamtalen blev evalueret i 2010 af Dansk Sundhedsinstitut. (Navne, Nielsen & Jacobsen, 2011).

Evalueringen peger på, at Forventningssamtalen kan skabe en mere åben arbejdsfordeling om, hvem der kan og vil gøre hvad, mellem medarbejdere. Dette sker bl.a. ved hjælp af en drejebog, der er udviklet for samtalen, som bl.a. indebærer spørgsmål, som borger og pårørende skal forholde sig til hjemmefra, og spørgsmål som personalet skal stille under samtalen. Desuden viser evalueringen, at Forventningssamtalen faciliterer, at borgere og pårørende, der har dårlige erfaringer med sig fra tidligere møder med fagpersoner, får et nyt udgangspunkt for at mødes mere fordomsfrit og med større forståelse for hinanden.

For nyeste publikation om Forventningssamtalen se desuden Danske Patienter (2015).

Anvendte publikationer/kilder til beskrivelse af indsats

1. Navne, Nielsen & Jacobsen (2010).
2. Danske Patienter (2015)

5.2.2 Netværkssamtaler

Nedenfor giver vi to eksempler på forskellige indsatser, der trækker på netværkssamtalen som indsatsэлеment, henholdsvis Åben Dialog og Center for Pårørende.

Åben Dialog

Indsatsen Åben Dialog eksisterer allerede, er velafprøvet og rulles ud i flere af landets kommuner i samarbejde med Socialstyrelsen. I dette afsnit præsenterer vi udelukkende et potentiale, identificeret i VIVEs interviewundersøgelse, for at udvikle indsatsen Åben Dialog i retning af endnu mere og bedre pårørendesamarbejde fremadrettet.

Viden i dette afsnit supplerer altså blot eksisterende publikationer om Åben Dialog med praksisnære input fra interview med kommunale tilbudsledere og -medarbejdere med erfaring med socialt udsatte og psykisk sårbare.

Formål og målgruppe

At understøtte dialog mellem borger og dennes netværk samt facilitere forandring hos borgeren og/eller netværket.

Åben Dialog er en tilgang i mødet med mennesker, der bygger på værdierne 'dialogisk tilgang', ligeværd, nysgerrighed og åbenhed. Der afholdes netværksmøder, hvor de mennesker, som borgeren selv har valgt at invitere, er med. Netværk forstås meget bredt, og det kan være alt fra en søster, en ven og en socialrådgiver til et kæledyr.

Åben Dialog stiller sig ikke solidarisk eller partisk hos hverken den pårørende eller borgeren. Målet er at skabe rum, der giver alle stemmer og perspektiver plads, og at parterne får større forståelse for hinanden. Metoden kan derfor virke konfliktnedtrappende.

Erfaringer

Åben Dialog blev udviklet i Finland i 1990'erne, og indsatsen har dokumenteret effekt over for borgere med svære psykiske vanskeligheder (Vange, 2015; Olson, Seikkula & Ziedonis, 2014). I dag anvendes tilgangen bredt over for både voksne og unge med psykiske vanskeligheder.

I 2017 var Åben Dialog afprøvet i fem kommuner (Lægsgaard et al., 2017). I dag har mindst 16 kommuner sendt deres medarbejdere på kompetenceudvikling i Åben Dialog. Heriblandt er pårørendevejledere/pårørendekonsulenter.

I praksisafdækningen fremhæves Åben Dialog som en tilgang, der velegnet til konkrete møder mellem borger, pårørende og kommunale medarbejdere og især til målgrupperne socialt udsatte og psykisk sårbare. For at medarbejdere kan bruge Åben Dialog i praksis, skal de have uddannelse og træning.

Af interview med henholdsvis en pårørendevejleder og en leder af et botilbud, der begge har været på Åben Dialog-kursus, fremgår det, at de bruger tilgangen i deres arbejde for at forbedre samarbejdet mellem medarbejdere, pårørende og borgere.

Ifølge en udviklingsmedarbejder i Aarhus Kommune adresserer Åben Dialog nogle af de velkendte barrierer for pårørendeinddragelse blandt medarbejdere på det sociale og psykiatriske og misbrugsområdet. Hun peger på følgende punkter:

- Medarbejderes grundforståelse af de pårørende som besværlige og/eller som en del af årsagen til borgerens problemer.
- Medarbejderes grundforståelse af, at borgere som udgangspunkt ikke har nogle pårørende/et netværk.
- Borgerne kan selv have svært ved at se, hvorfor det er vigtigt at arbejde med et netværk, og skal spørges ind til, hvad de kommer af og fra, og hvordan de bruger deres netværk, og tale om, hvorfor det er vigtigt.

Anvendte publikationer/kilder til beskrivelse af indsats

1. Rambøll (2014b)**Fejl! Linkreferencen er ugyldig.**
2. Lægsgaard et al. (2017)
3. Witzel, Holm, Dahl & Svendsen, (2020)
4. Olson, Seikkula & Ziedonis (2014)
5. Vange, B. (2015)
6. Rambøll (2014a)
7. Jacobsen, Grov, Østefjells & Karlsson (2021).

Center for Pårørende

I 2018 fik behandlingspsykiatrien i Region Nordjylland i samarbejde med Socialpsykiatrien i Aalborg og Thisted Kommune bevilliget 4 millioner kroner fra satspuljen 2014-2017 til det treårige projekt 'Den vigtige pårørende og det vigtige pårørendearbejde' med henblik på at styrke en systematisk pårørendeinddragelse i Region Nordjylland. Tre overordnede aktiviteter udgjorde satspuljeprojektet, og Center for Pårørende var én af de tre aktiviteter (Schmidt-Kristensen & Wiener, 2018, s. 2).

I denne indsatsbeskrivelse fokuserer vi på Center for Pårørende, da indsatsen viste sig at have gode effekter samt var med til at udbrede mere (systematisk) pårørendeinddragelse i Region Nordjylland efter projektets afslutning.

Formål og målgruppe

Indsatsen har til formål, via familie- og netværkssamtaler samt gruppeforløb, at tilbyde borgere med en psykisk lidelse og deres pårørende (herunder børn og unge) støtte til deres indbyrdes samspil og relationer, således de opnår en bedre forståelse for hinanden (Schmidt-Kristensen & Wiener, 2018, s. 8). Herudover har centret haft til formål at sikre kvalificeret rådgivning, konsultation og supervision omkring pårørendeinddragelse i det psykiatriske arbejde til såvel interne som eksterne samarbejdspartnere (ibid., s. 10).

Det overordnede mål for indsatsen har været dels at gøre de pårørende rustede til at støtte borgeren gennem dennes recovery-proces og dels at støtte de pårørende, så de oplever en styrket livskvalitet.

I indsatsen arbejder uddannede samtalemedarbejdere med at skabe et fælles sprog i familien eller netværket samt med at kvalificere de pårørendes forståelse af (psyko)udvikling, hvordan den psykiske lidelse påvirker deres nærtstående. Der arbejdes med forskellige metoder under den systematiske og narrative tilgang, herunder principper fra Åben Dialog, eksternalisering og Reflekterende Team (ibid., s. 11).

Erfaringer

Efter projektets afslutning i 2017 blev indsatsen evalueret med henblik på at afdække, hvilke aktiviteter fra projektet samt nye aktiviteter projektet gav anledning til at fortsætte med og/eller igangsætte efter projektperioden.

Overordnet fandt evalueringen – på tværs af de tre projektaktiviteter, hvoraf Center for Pårørende var én af disse – at projektet havde gode erfaringer på mellemlang sigt, og at der var anlæg til at gå videre med en række af aktiviteterne for at sikre resultaterne på lang sigt. For Center for Pårørende gjaldt det, at evalueringen anbefalede:

- At fortsætte med centrets aktiviteter, herunder at fastholde en afdeling af centret, som geografisk var placeret væk fra det øvrige center, nærmere bestemt i Thisted. Dette med henblik på at sikre geografisk spredning/rækkevidde i tilbuddet om samtaleforløb.
- At centret fremadrettet ville tilbyde konsultationssamtaler til de pårørende uden personen med den psykiske lidelses medvirken.
- At det samarbejde, der i projektperioden var indgået, mellem centret, Bedre Psykiatri og SINDs pårørende, ville fortsætte efter projektperioden, gerne med en række dialogmøder. (Schmidt-Kristensen & Wiener, 2018, s. 49).

Anvendte publikationer/kilder til beskrivelse af indsats

1. Schmidt-Kristensen & Wiener (2018)

5.2.3 Akutsamtalen

I 2012 blev i Region Sjælland udnævnt til et særligt indsatsår for inddragelse af og støtte til pårørende i psykiatrien. I den forbindelse satte Enhed for brugerstyret psykiatri en række konkrete aktiviteter målrettet pårørendeinddragelse i gang, herunder:

- *Informationsindsatsen*: pjece til pårørende, informationsmappe til pårørende, pårørendeside på www.regionsjaelland.dk
- *Værktøjskasse*: inspirationsmateriale til medarbejdere vedrørende inddragelse af pårørende, er tilgængeligt via psykiatriens interne intranet
- *Konference*: Brobygning mellem Pårørende og Psykiatrien
- *Akutsamtale*: psykiatrisk akutmodtagelse, Slagelse
- *Ny gruppe*: for patienter og pårørende, psykiatrisk klinik, Roskilde
- *Netværkscirklen*: sengeafsnit S2 i Vordingborg

I det følgende præsenterer vi kun tilbuddet Akutsamtale. Udvalgelsen af akutsamtalen er sket i forbindelse med praksisafdækningen, hvor flere organisationer har udpeget *akutsamtalen* som en samtalegenre, de læner sig op ad, når de tilbyder pårørende individuelle samtaler.

Formål og målgruppe

At tilbyde den pårørende et frirum til at tale om det, der optager vedkommende. Akutsamtalen har fokus på den pårørende og dennes oplevelse af at være pårørende og forudsætter ikke patientens eller borgerens samtykke. Akutsamtalen blev indledningsvist afprøvet regi af psykiatrisk akutmodtagelse.

Målgruppen for akutsamtalen defineres af projektteamet i Region Sjælland som alle pårørende. Pårørende forstås som andet og mere end blot nært beslægtede familiemedlemmer.

Den overordnede definition af pårørende i rapporten Pårørendeindsats 2012 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 en 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.

Akutsamtalen er en samtale målrettet pårørende, som befinder sig i en krise eller en særligt belastende situation grundet patientens sygdom.

Akutsamtalen er kendetegnet ved, 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.

Centrale elementer i samtalen er ifølge projektteamet 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.

Erfaringer

Et af de vigtigste læringspunkter fra psykiatrien i Region Sjællands afprøvning af Akutsamtalen (2012) var, at det blot at blive lyttet til har en stor effekt for de pårørende.

De pårørende oplever akutsamtalen som et frirum, hvor der er tid og plads til at tale om det, der optager dem som pårørende og som tager hensyn til deres behov frem for patientens behov.

Psykiatrien i Region Sjælland har afprøvet akutsamtalen og er stødt på følgende opmærksomhedspunkter i arbejdet med akutsamtalen (Region Sjælland, 2013, s.91):

- Hvordan definerer vi, hvem der er de pårørende, og vurderer, om der er pårørende, som ikke har brug for eller er i stand til at modtage tilbuddet?

- Hvad gør vi, hvis der opstår modstand hos eller mistillid fra patienten, når vi giver pårørende et tilbud uden om dem, og hvordan håndterer vi eventuelle konflikter, der kan opstå i familier af den grund?
- Skal tilbuddet være for dem, der opsøger det, eller skal vi opsøge pårørende?
- Hvad gør vi med pårørende, der selv har en psykisk sygdom eller et alvorligt misbrug?
- Akutsamtalen er et anonymt tilbud, og hverken borgerens eller den pårørendes fulde navn eller andre personlige oplysninger bliver oplyst eller registreret.
- Gængse tavshedsregler følges, og det er ikke muligt at videregive informationer om patienten/borgeren under samtalen. (For mere information se vejledning nr. 9494 om sundhedspersoners tavshedspligt på www.sst.dk).

På baggrund af psykiatrien i Region Sjællands evaluering af Akutsamtalen gives følgende anbefalinger til, hvorfor man skal tilbyde en akutsamtale. og hvad det kræver:

Hvorfor tilbyde en akutsamtale:

- Styrker og giver ekstra overskud til netværket omkring patienten/borgeren
- Fremmer dialogen og forståelsen mellem behandlersystemet og pårørende
- Styrker opbakningen til behandlingen/tilbud
- 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.).

Anvendte publikationer/kilder til beskrivelse af indsats

1. Region Sjælland (2013)

5.3 Organisationsudvikling

I dette afsnit præsenterer vi to meget forskellige indsatser, som vi samler under betegnelsen organisations- og medarbejderudvikling. Der er tale om to forskellige tilgange til pårørendeinddragelse, som begge foregår på et organisatorisk niveau (se fx definition af organisatorisk inddragelse på www.vibis.dk). Den første indsats søger at styrke samarbejde mellem borger, pårørende og fagperson ved at supervisere medarbejderne i deres daglige arbejde. Den anden indsats inddrager pårørende i organisationsudvikling med henblik på at skabe større forståelse, transparens og dialog imellem pårørende, medarbejdere og ledere.

5.3.1 Rejsehold

Under sparringssamtale med Ældresagen fremgik det, at indsatsen 'Rejseholdet' viser lovende – men endnu udokumenterede – resultater og peger på et potentiale som platform for at styrke samarbejdet mellem medarbejdere og pårørende i offentlige institutioner.

Formål og målgruppe

At styrke pårørendeinddragelsen blandt kommunale medarbejdere ved at uddanne værdighedsambassadører og benytte bl.a. metoderne 'værdighedshjul' og 'perspektivskifte'. Indsatsen er med andre ord målrettet organisations- og medarbejderudvikling.

Rejseholdet i Videnscenter for værdig ældrepleje kommer rundt i alle kommuner i Danmark for med redskaber og metoder at understøtte udviklingen af kompetencer hos ansatte. Både offentlige og private arbejdspladser, herunder selvejende institutioner, inden for ældreområdet kan søge om læringsforløb for kompetenceudvikling af medarbejdere og ledere.

Rejseholdet består af otte konsulenter, der tilsammen besidder en bred vifte af praksis-erfaring, viden og kompetencer om ældreplejen.

Denne indsats falder uden for vidensafdækningens målgrupper, idet indsatsen aktuelt implementeres på ældreområdet. VIVE vurderer dog, at indsatsen bidrager med vigtig inspiration til måder, man kan implementere pårørendeindsatser på i det kommunale arbejde med voksne pårørende på socialområdet. Derfor har vi valgt at medtage indsatsen.

VIVE gengiver her de elementer i indsatsen, som konkret er målrettet udvikling af kompetencer til bedre pårørendesamarbejde hos medarbejderne:

- *Perspektivskifte:* Medarbejderne forestiller sig, hvordan en kendt situation ser ud fra de pårørendes synsvinkel. De tager rollen som ægtefælle, søster, søn eller ven til beboeren og ser på situationen fra det perspektiv i stedet. Metoden skal føre til en anden forståelse af situationen eller konflikten og kan åbne for nye tilgange.
- *Værdighedshjulet:* Et fysisk redskab, der med temaer, som medarbejderne kan drøfte med de pårørende, kommer rundt om en lang række spørgsmål, som fx handler om borgerens ønsker og behov. Hjulet som et fælles redskab skal støtte

medarbejdere i at drøfte vanskelige eller konfliktfyldte spørgsmål med de pårørende.

- *Værdighedsambassadører*: Medarbejdere, der får en særlig rolle i arbejdet med at styrke værdighed og fx pårørendeinddragelse. Ambassadøren er sammen med ledelsen kulturbærer og er med til at drive indsatsen ved at holde fokus på pårørendeinddragelse og værdighed, bringe de forskellige metoder i spil og sparre med kolleger i hverdagen.

Erfaringer

Rejseholdet er afprøvet og evalueret på demensområdet, dog uden specifikt fokus på pårørendeinddragelse. Indsatsen afprøves lige nu i Videnscenter for værdig ældrepleje med fokus på medarbejdernes kompetencer i forhold til pårørendeinddragelse.

Potentialet for at overføre konceptet og metoderne til dele af socialområdet må undersøges nærmere og evt. afvente dokumentation for erfaringerne fra Videnscenter for værdig ældrepleje.

Anvendte publikationer/kilder til beskrivelse af indsats

1. Rambøll (2019)
2. Sundhedsstyrelsen (2021a)
3. Sundhedsstyrelsen (2021b)
4. Sundhedsstyrelsen (2019a) **Fejl! Linkreferencen er ugyldig.**
5. Ældresagen, Marie Lilja Jensen, Chefkonsulent og Faglig koordinator Samfundsanalyse

5.3.2 Pårørenderåd

I interview med lederen af et botilbud for voksne med handicap fremhæves pårørenderåd som en vigtig vej til at opnå dialog, større åbenhed og gensidig forståelse mellem voksne pårørende til borgere på botilbud, medarbejdere og leder af botilbud.

Formål og målgruppe

Formålet med et pårørenderåd (også kaldet et bruger- og pårørenderåd) varierer fra kommune til kommune og på tværs af social og ældreområdet. VIVE tager her konkret afsæt i et pårørenderåd nedsat på botilbuddet til voksne med svær autisme.

Formålet med botilbuddets pårørenderåd er at skabe et alternativt dialogforum mellem ledelse og pårørende med hyppige møder og en dagsorden om det fremadrettede samarbejde med input fra pårørende og med ledelsestilstedeværelse. En grundantagelse er, at møder mellem pårørende og ledelsen i 'fredstid' fremmer den gode dialog også i hverdagen og øger den gensidige forståelse og respekt imellem pårørende, ledelse og medarbejdere.

Ledelsen har en opgave i at formidle input fra pårørenderåd til medarbejdere fx gennem individuelle samtaler med medarbejdere eller gennem personalemøder.

Erfaringer

Pårørende, medarbejdere og ledere på botilbud for voksne med svær autisme oplever, at pårørenderådet har været med til at skabe større forståelse for bl.a. arbejdet med beboernes selvbestemmelse. Erfaringerne peger på, at der kan være et særligt behov for et pårørenderåd, når man arbejder med pårørende, der er værger for voksne.

Anvendte publikationer/kilder til beskrivelse af indsats

1. Interview, botilbud for voksne med autisme, Sjælland

5.4 Kurser og undervisning

I dette afsnit beskriver vi forskellige former for pårørendekurser og undervisning. Nogle af indsatserne har mere karakter af tilbud, som fx pårørendecafeer, foredrag og temadage om specifikke problemstillinger og til specifikke målgrupper. Disse tilbud er som udgangspunkt tilbud, der henvender sig til den enkelte pårørende, men yderligere kan have den funktion, at pårørende mødes med andre i samme situation, og at der dermed opstår noget, der minder om peer-to-peer-fællesskaber.

5.4.1 Pårørendecafeer, foredrag og temadage

Blandt de 'mindre' og svagt-dokumenterede individuelle tilbud om information og viden til pårørende er pårørendecafeer, foredrag og temadag. Tilbud om pårørendecafe kan også give anledning til, at pårørende møder andre, der er i samme situation, som de kan udveksle erfaringer med. Pårørendecafeer sættes nogle gange i gang af undervisere på mestringskurser efter endt kursusforløb med henblik på, at de pårørende kan bevare og videreudvikle det fællesskab, der nogle gange opstår på mestringskurser mellem pårørende.

Formål og målgruppe

At klæde pårørende på til at håndtere rollen som pårørende, øge pårørendes viden om deres nærmestes problemstilling samt give de pårørende et rum til at dele personlige erfaringer med andre pårørende.

Eksempler på foredrag er foredrag om pårørenderollen, om viden om specifikke diagnoser og information om konkrete behandlingsmuligheder, om recovery fra psykisk sygdom og om, hvordan vi opfatter og forholder os til psykisk sygdom.

Cafeerne starter med et oplæg om et tema, som man derefter taler om i mindre grupper. Her vil der også ofte være mulighed for, at man kan vende sine personlige problemstillinger med andre pårørende. I den forstand kan pårørendecafeer, foredrag og temadage resultere i en form for gruppetilbud eller peer-tilbud.

Erfaringer

I nogle kommuner arrangeres temadage eller pårørendecafeer af pårørendevejledere, og der er derfor et overlap mellem disse tilbud og indsatsen 'pårørendevejleder' (se 5.5.1)

Organisationer tilbyder ligeledes foredrag, temadage og pårørendecafeer, det gælder fx Bedre Psykiatri, SIND, Odense – disse former for støtte til pårørende udbydes af mange borger- og pårørendeorganisationer samt kommuner.

Nogle pårørendevejledere har brugt temadage eller pårørendecafeer som afsæt for at rekruttere pårørende til andre pårørendeindsatser så som pårørendegrupper eller LÆR AT TACKLE hverdagen som pårørende kurser.

Anvendte publikationer/kilder til beskrivelse af indsats

1. Interview med Bedre Psykiatri
2. Interview med Center for Mental Sundhed Odense
3. Tryghedsgruppen (2021)

5.4.2 LÆR AT TACKLE hverdagen som pårørende

De seneste årtier er en lang række patientuddannelser også kendt som mestrings- eller selvhjælpskurser vokset frem. Eksempler herpå er kurserne 'Lær at tackle', som i dag findes til fx mennesker med kroniske sygdomme som KOL, hjertekarsygdom og diabetes, angst og depression. Programmet bag kurserne er oprindeligt udviklet på Stanford Universitet på baggrund af forskning inden for mestringssteori (Mestring & Empowerment, 2020).

Kurset 'LÆR AT TACKLE hverdagen som pårørende' er udviklet i samarbejde mellem Komiteen for Sundhedsoplysning og Københavns Kommune. Kurset er udviklet på baggrund af den amerikanske udgave af 'The Chronic Disease Self-Management Program'. Det senest afprøvede og evaluerede kursus er LÆR AT TACKLE hverdagen som pårørende (Rasmussen, Fredslund & Navne, 2021).

Formål og målgruppe

At lære pårørende at passe på sig selv og forebygge, at rollen som pårørende bliver så belastende, at den fx medfører mistrivsel, ensomhed og stress.

'LÆR AT TACKLE hverdagen som pårørende' er et gruppebaseret kursus målrettet voksne, der er pårørende til mennesker med langvarig sygdom (fx samlever, voksne børn, forældre eller venner). Alle pårørende kan deltage uanset deres nærmestes sygdom.

Kurset er ligesom en lang række andre gruppebaserede forebyggelsestiltag baseret på den såkaldte peer-to-peer-tanke, dvs. tanken om, at mennesker, der deler en specifik situation, fx pårørenderollen, kan have udbytte af at dele erfaringer.

Et bærende teoretisk element i kurset er udvikling af self-efficacy, dvs. tiltro til egne evner på et givet område. Kurset anvender følgende metoder for at styrke de pårørendes selv-efficacy:

- Tilegnelse af færdigheder til at mestre hverdagen og eventuel egen mistrivsel
- Revurdere årsagen til og muligheden for at tackle egen mistrivsel

- Spejling i positive rollemodeller
- Gruppedynamik.

Kurset er gratis, og det løber over syv uger med et ugentligt møde af to en halv times varighed. To instruktører, der har gennemført en instruktøruddannelse i regi af Komiteen for Sundhedsoplysning, leder kurset.

Kravet til instruktørerne er, at de skal være gode selvhjælpere, og at mindst én af dem skal have personlig erfaring med at være pårørende. Efter deres certificering vurderes kvaliteten af deres undervisning hvert andet år, hvorefter de re-certificeres af Komiteen for Sundhedsoplysning.

Kurset forankres og udbydes kommunalt. Kommunen har en lokal koordinator tilknyttet, der har ansvar for at rekruttere instruktører og kursister samt planlægge og afholde kursusforløbene i kommunen.

Erfaringer

I foråret 2017 blev kurset 'LÆR AT TACKLE hverdagen som pårørende' afprøvet i Københavns Kommune, og det er i perioden 2018-2021 blevet udbredt til mere end 40 danske kommuner og evalueret ved hjælp af en spørgeskemaundersøgelse gennemført af VIVE.

Evalueringen undersøgte kursisters vurdering af eget udbytte og tilfredshed med kurset. Evalueringen viser, at hovedparten af kursisterne har haft udbytte af kurset. Det fremgår også, at 90 % af kursisterne er 'tilfredse eller meget tilfredse' med kurset samlet set. Kursisters trivsel, belastning, self-efficacy på området 'tiltro til at kunne få hjælp og støtte fra andre' samt ensomhed er også bedret statistisk signifikant fra baseline til followup.

Evalueringen fik besvarelser fra 60 kurser, 532 kursister og 39 kommuner og havde en svarprocent på 93 ved baseline og 71 ved followup. Evalueringen er ikke et randomiseret og kontrolleret studie, hvilket betyder, at spørgeskemaundersøgelsen ikke kan sige noget om effekten af kursisters deltagelse i kurset (for mere viden herom se Rasmussen & Navne, 2021).

Anvendte publikationer/kilder til beskrivelse af indsats

1. Mestring & Empowerment (2020) **Fejl! Linkreferencen er ugyldig.**
2. Rasmussen, Fredslund & Navne (2021)
3. Se også Komiteen for Sundhedsoplysning (2020)

5.4.3 'Recovery'-orienterede pårørendekurser

I et diskussionsoplæg om pårørendevilkåret fra SIND, Bedre Psykiatri og Region Hovedstadens Psykiatri sætter aktørerne fokus på de pårørendes rolle som en vigtig ressource og netværk for patientens recovery-proces. Som led i en partnerskabsaftale udvikler parterne recovery-orienterede gruppeforløb/kurser med afsæt i pårørendes egne erfaringer.

Formål og baggrund

At sætte fokus på de pårørende som en vigtig ressource for patientens recovery-forløb. Derudover at forebygge at pårørende ikke oplever somatisk eller psykisk sygdom som følge af den belastning, der kan være forbundet med at være pårørende.

Parterne SIND, Bedre Psykiatri og Region Hovedstadens Psykiatri definerer recovery som en social proces, hvor sociale relationer er betydningsfulde og ser et forbedrings-potentiale i at støtte og styrke de pårørendes og patienternes netværk i deres rolle som ressourcepersoner for patienten.

Med deres diskussionsoplæg ønsker SIND, Bedre Psykiatri og Region Hovedstadens Psykiatri både at belyse, hvilke behov pårørende har, og hvordan disse kan informere arbejdet med bl.a. kurser for pårørende i regi af Skolen for Recovery (Region Hovedstadens Psykiatriske hospital).

De pårørendes behov er ifølge diskussionsoplægget:

- Behov for støtte, aflastning, kompensation for tabt arbejdsfortjeneste, anerkendelse af 'plejeorlov' mv.
- Generelt behov for at blive mødt med åben inddragelse og anerkendelse i og af psykiatrien og andre myndighedsinstanser.
- Ønske om at fortælle deres version af et forløb, og hvem personen er. Især for debuterende pårørende er der stort behov for information om diagnoser, behandlingsmuligheder og prognoser, og om hvordan pårørende samarbejdet vil være, og hvad den pårørende kan bidrage med.
- Erfarne pårørende kan behøve uddybet kontakt med fagprofessionelle, inddragelse i behandling og forløb samt behov for anerkendelse af indsatsen.
- Ved chok eller stressbelastning kan pårørende selv have behov for professionel assistance, gruppeforløb for pårørende, indsigt i tilbud om aflastning mv.
- En række psykologiske belastninger, som pårørende oplever, kan beskrives, forstås og søges mestret via kurser for pårørende.

Erfaringer

Ifølge interview med repræsentanter fra organisationen SIND er en erfaring fra de recovery-orienterede pårørendekurser f.eks., at de pårørende får en øget bevidsthed om og overblik over, hvad pårørenderollen indebærer, og hvor meget den pårørende kan og vil lægge i rollen. Skolen for Recovery understøtter desuden en dialog med pårørende om, hvorvidt og hvordan deres indsats gavner eller forværrer den nærtstående.

Ved manglende samtykke fra borgeren til inddragelse af den pårørende, understreger interviewpersonerne, at det er vigtigt at informere de social- og sundhedsfaglige medarbejdere om, at de – uden at overtræde tavshedspligten – alligevel har mulighed for at informere de pårørende om:

- Generelle forhold vedrørende psykiske vanskeligheder af den pågældende karakter
- Behandlingsmuligheder
- Oplysninger om pårørendes muligheder for at yde og få støtte

- At gå i dialog med de pårørende om deres oplevelse af situationen og de udfordringer, de pårørende eventuelt oplever.

Partnerskabet mellem SIND, Bedre Psykiatri og Region Hovedstadens Psykiatri har i regi af *Skolen for Recovery* (<https://www.psykiatri-regionh.dk/undersogelse-og-behandling/skolen-for-recovery/Sider/default.aspx>) udviklet pårørendemoduler, hvor målgruppen er såvel pårørende, patienter som professionelle. Interviewpersonerne vurderer, at tilbuddet gør en forskel i forhold til at skabe dialog mellem parterne, men at der er behov for rene pårørendegrupper, hvor de pårørende kan tale frit om frustrationer i rollen som pårørende som et supplement til recovery-kurser, hvor hele familier og netværk deltager.

Anvendte publikationer/kilder til beskrivelse af indsats

1. Interview med SIND
2. Interview med Det sociale netværk
3. Interview med Bedre Psykiatri
4. SIND (2019)
5. SIND (2021)
6. Allaskog & Andersson (2020)
7. Glifberg & Serup (2016)
8. Region Hovedstadens Psykiatriske hospital. <https://www.psykiatri-regionh.dk/undersogelse-og-behandling/skolen-for-recovery/Sider/default.aspx>.

5.5 Vejledere, koordinatore og mentorer

I dette afsnit beskriver vi indsatser, som har vejledning og koordination som udgangspunkt. Det vil sige, at indsatserne er knyttet til fagpersoner med en særlig defineret funktion og stilling i kommune, som typisk har til opgave at støtte borgere og/eller pårørende i at skabe sammenhæng i eller håndtere en hverdag med et handicap, psykisk sårbarhed eller social udsathed. Den første er et vejledertilbud direkte målrettet pårørende. Den anden er en koordinatorfunktion, som oprindeligt har haft fokus på borgeren, men i stigende grad også skal inddrage pårørende i sit arbejde som koordinator. Den tredje indsats er en meget specifik mentorfunktion udviklet til mennesker med erhvervet hjerne-skade, men som sandsynligvis kan udbredes til andre målgrupper.

5.5.1 Pårørendevejleder

Af praksisafdækningen fremgår det, at flere interviewpersoner på tværs af især målgrupperne handicap og psykisk sårbarhed peger på gode erfaringer med og potentialet for at udvikle videre på indsatsen pårørendevejleder som redskab til at styrke borgere og pårørendes trivsel og livskvalitet. Indsatsen Pårørendevejleder er mest indgående beskrevet i regi af ældreområdet. Derfor bygger beskrivelsen nedenfor hovedsageligt på et nyere arbejde i regi af 'Pårørendeinitiativet', en arbejdsgruppe som består af 30 organisationer, der i 2019 sammen lancerede udspillet '5 principper for bedre vilkår for pårørende' (Bedre Vilkår for Pårørende, 2019).

Formål og målgruppe

At sikre støtte til pårørende og lave opsøgende aktiviteter samt sikre, at pårørendes behov bliver set i kommunale og regionale initiativer. Derudover at understøtte samarbejdet mellem borger, pårørende, medarbejdere og øvrige kommunale aktører.

Fx ved at henvise pårørende til relevante tilbud, at udvikle og tilbyde nye pårørendeindsatser, herunder at tilbyde individuel rådgivning, gruppeforløb til pårørende, kurser og foredrag. Fx ved at understøtte og uddanne personale i pårørendeinddragelse.

Pårørendevejlederens funktioner beskrives af Pårørendeinitiativet således:

- **Individuel støtte og vejledning:** En pårørendevejleder skal ses som en forebyggende indsats, der kan yde psykosocial støtte til pårørende og tilbyde individuelle støttende samtaler og sætte fokus på mestring hos den enkelte pårørende og understøtte en positiv livsudvikling og forebygge mistro.
- **Etablering og facilitering af netværk:** Mange pårørende oplever det gavnligt og givende at møde ligestillede. Pårørendevejlederen kan stå for at etablere og facilitere grupper eller netværk og afholde temaaftener om det at være pårørende, fx i samarbejde med frivillige organisationer eller kommunen, fx i form af kurser som 'LÆR AT TACKLE hverdagen som pårørende'.
- **Vejviser til andre tilbud:** Pårørendevejlederen bør være en synlig aktør med en vejledende funktion og kan hjælpe den pårørende med at finde de rette informationer og tilbud hos kommunen/regionen og/eller hos relevante organisationer. Pårørendevejlederen skal informere om sit eget virke og andre tilbud til pårørende de steder, hvor der er kontakt til pårørende fx på hospitaler, på bosteder, plejehjem og i hjemmeplejen.
- **Understøtte medarbejdere i pårørendeinddragelse:** Pårørendevejlederen kan bidrage til bedre samarbejde mellem pårørende, borger og medarbejdere ved at vejlede medarbejdere i metoder til pårørendeinddragelse i deres daglige arbejde og afholde kurser og yde løbende sparring.
- **Udvikling af indsatser målrettet pårørende:** Som en del af en forebyggende indsats får pårørendevejlederen i sin kontakt med de pårørende og sundhedspersonalet en særlig viden om de pårørendes vilkår og udfordringer, som med fordel kan bringes videre i udvikling og tilrettelæggelse af indsatser målrettet pårørende.

Erfaringer

I dag antages omkring 30 ud af landets 98 kommuner at have ansat en pårørendevejleder.

I interview med borger- og pårørendeorganisationer og kommunale tilbudsledere og -medarbejdere er der bred enighed om det store og endnu ikke fuldt udnyttede potentiale i pårørendevejlederfunktionen. Det gælder dels i forhold til at identificere de pårørendes individuelle behov for støtte, vejlede de pårørende i deres mulige roller og relationer til borger og medarbejder, dels i forhold til at udbyde relevante pårørendeindsatser og ikke mindst at klæde medarbejdere på til et bedre samarbejde med de pårørende.

Opgaven med pårørendesamarbejde, opleves af nogle pårørendevejledere i dag som en udfordring. De oplever bl.a., at nogle medarbejdere bruger pårørendevejledere som buffer eller mellemmand i konfliktfyldte forløb med pårørende. De pårørendevejledere, vi har talt med, efterspørger en klarere opgavebeskrivelse, så de ikke bliver brandslukkere, men snarere får mulighed for at arbejde med udvikling af medarbejdernes egne kompetencer inden for pårørendesamarbejde.

Anvendte publikationer/kilder til beskrivelse af indsats

1. Rambøll & Ældre Sagen (2017)
2. Rambøll & Ældre Sagen (2020b)
3. Ældre Sagen (2021)
4. Ældre Sagen & Pårørende i Danmark (2016)
5. Ældre Sagen (2019)

5.5.2 Hjerneskadekoordinator

Interview med nøglepersoner på handicapområdet gør opmærksom på potentialet for at udnytte den eksisterende hjerneskadekoordinator-indsats i endnu højere grad til arbejdet med at inddrage og støtte pårørende til mennesker med erhvervet hjerneskade.

Formål og målgruppe

At sikre helhed i borgernes forløb, og at borgerne oplever sammenhæng efter en erhvervet hjerneskade, samt at sikre høj faglig kvalitet og koordination på tværs af sektorer og forvaltninger i kommunen.

Hjerneskadekoordinatorerne skal være de gennemgående kontaktpersoner for borgere med erhvervet hjerneskade og deres pårørende og have den koordinerende funktion som tovholdere i borgerens rehabiliteringsforløb.

Erfaringer

Hjerneskadekoordinatorerne findes allerede i en del, men langt fra alle, danske kommuner. Det er ikke et lovkrav, at en kommune skal have en hjerneskadekoordinator.

Københavns Kommune etablerede hjerneskadekoordinationen som en ny fælles enhed på tværs af Socialforvaltningen (SOF) og Sundheds- og Omsorgsforvaltningen (SUF) i 2016.

En evaluering af indsatsen (Københavns Kommune, 2018) viser bl.a., at:

1) Borgere og pårørende oplever Hjerneskadekoordinatoren som en støtte særligt ved møder på hospitalet og i rehabiliteringsforløbet samt i overgangen til borgerens eget hjem. Det giver tryghed for borgerne og deres pårørende at vide, de har en hjerneskadekoordinator på sidelinjen, som de kan kontakte, hvis/når der opstår spørgsmål eller problemer.

2) Det er særligt hjerneskadekoordinatorernes faglige viden om hjerneskade og rehabilitering, deres relationelle kompetencer samt deres organisatoriske viden og faglige netværk i rehabiliteringstilbud, der medvirker til at sikre de bedst mulige forløb for borgerne.

I interview med Hjernesagen bliver VIVE opmærksom på, at selvom indsatsen er velkendt og har gode resultater, har den et uudnyttet potentiale i forhold til at yde øget støtte til og samarbejde med pårørende til voksne med hjerneskade. Nogle få hjerneskadekoordinatorer er allerede opmærksomme på at det at have øje for og passe på de pårørende også er en del af deres arbejde.

Men en repræsentant for Hjernesagen anbefaler, at opgaven med at passe på og fx henvise pårørende til støttetilbud målrettet dem eller til familieorienterede indsatser, bør fremgå eksplicit af deres opgavebeskrivelse. Hjerneskadekoordinatorerne bør desuden oplæres i at have fokus på hele familien, og det skal fremgå af deres arbejdsbeskrivelse.

Anvendte publikationer/kilder til beskrivelse af indsats

1. Skovbo Rasmussen, Navne, Fuglsang & Kruse (2014)
2. Københavns Kommune (2018)

5.5.3 Mentor – Apopleksi – 65 Plus

Når et menneske rammes af en hjerneskade og skal genskabe en tilværelse, er de nærmeste pårørende en afgørende støtte, men det er hårdt at være nærmeste pårørende. Især for ægtefæller og hjemmeboende børn (Velux Fonden, 2016).

En blodprop eller blødning i hjernen medfører ofte kognitive og motoriske vanskeligheder, der kan udfordre den apopleksiramte (og dets pårørende) på flere måder. Udfordringer forbundet med at genetablere et meningsfuldt, socialt og aktivt liv efter udskrivelse af hospitalet fylder meget or både borgeren og de pårørende. Hverdagslige udfordringer såsom at strukturere indkøb eller benytte offentlig transport samt relationelle udfordringer såsom at opretholde kontakt til familiemedlemmer, venner eller kollegaer kan være vanskelige og udmattende for borgeren.

I et nyt forskningsprojekt 'Apopleksi – 65 plus. Fortsat aktiv livsførelse', som gennemføres i et samarbejde mellem Regionshospitalet Hammel Neurocenter, Aarhus Kommune og Hjernesagen, forsøger man via en mentorordning at lette overgangen fra hospitalet til eget hjem samt sikre, at borgeren genvinder mest mulig aktiv livsførelse (se fx Pallelsen, 2011 og 2018).

Formål og målgruppe

Målgruppen for projektet er ældre (65 år og opefter) med erhvervet hjerneskade og deres pårørende, og indsatsen har til formål at støtte borgeren og de pårørende i at opretholde deres tidligere aktive livsstil eller at skabe et nyt og meningsfuldt liv.

Indsatsen iværksættes to uger, før borgeren med erhvervet hjerneskade udskrives fra hospitalet, og løber i op til ni måneder efter udskrivelsen. I alt tilbydes 8 sessioner af 45-60 minutters varighed med en fysioterapeut eller en ergoterapeut – den person som i projektet omtales som en 'mentor'.

Indsatsen er opbygget omkring fire dele: 1) Et introducerende møde før udskrivelse for at etablere en god relation mellem mentoren, borgeren og familien. Fokus er på at opnå indsigt i livet i familien før hjerneskaden. 2) Kommunal rehabilitering med fokus på selv-træning og selv-aktivering under supervision samt kortlægning af borgerens sociale netværk. 3) Støttende møder/telefonopkald, efter at den kommunale rehabilitering er afsluttet. Fokus er på udvikling af egenomsorg/selvhjælp/mestringstro i relation til aktivitetsniveau samt socialt netværk og livskvalitet. 4) Pædagogiske støtteredskaber.

Erfaringer

Indsatsen er udviklet, afprøvet og evalueret (Craig et al., 2008). I en dansk evaluering af indsatsen fra 2019 (Sørensen, Pedersen & Pallesen, 2019) fremgår det, at både borgere, deres pårørende og mentorerne oplever indsatsen som meningsfuld og relevant. De medvirkende borgere, der har modtaget indsatsen, oplevede ikke den klassiske usikkerhed i forbindelse med overgangen fra en fase til en anden i deres rehabiliteringsproces. Fraværet af usikkerhed synes at hænge sammen med mentorernes 'skubbe-filosofi', samt at mentorerne tilbød opmuntrende og faciliterende sessioner gennem hele interventionsperioden (Sørensen, Pedersen & Pallesen, 2019). Overordnet finder evalueringen, at indsatsen har ført til øget mestringsevne på to områder: 1) Borgeren med erhvervet hjerneskade styrkede eller genvandt en aktiv livsførelse, og 2) forholdet mellem borgeren og de pårørende blev stærkere, bl.a. som følge af at partnerne opnåede en bedre og mere gensidig forståelse af sygdommen og dens indvirkning på deres (fælles/individuelle) liv.

Alle interviewede oplever, at den sundhedsfagligt ledede patientuddannelses intervention var meningsfuld og relevant. Særligt de psykosociale mekanismer var relevante og opfattes som implementerbare i RCT-projektet 'Stroke – 65 plus. Continued Active Life'.

Anvendte publikationer/kilder til beskrivelse af indsats

1. Velux Fonden, 2016
2. Craig et al. (2008)
3. Sørensen, Pedersen & Pallesen (2019)
4. Pallesen et al. (2018)
5. Pallesen (2011)

5.6 Udvidede netværk

I dette afsnit præsenterer vi tre tilbud, som alle i en eller anden forstand har til formål at støtte eller aflaste forholdet mellem pårørende og borgere. De handler på forskellige måder om at styrke netværk og fællesskab på ved at udvide netværket. Det første og andet tilbud har fokus på at aflaste pårørende og understøtte borgerens selvstændige liv og beslutningskompetence. Hvor de to første tilbud forudsætter nogle aktive og meget engagerede pårørende, handler det tredje tilbud om at udvide et netværk for borgere, hvis pårørende ikke (længere) er i deres liv eller ikke ønsker kontakt med deres pårørende. Dette er et tilbud, hvor frivillige træder i stedet for pårørende og hjælper borgere med at opbygge/udvide netværk og fællesskab.

5.6.1 Aflastning og afløsning

Tilbud om aflastning og afløsning er lovpligtige og udgør en form for *indirekte* pårørendestøtte. Indsatserne blev ikke fremhævet i praksisafdækningen, men fremhæves som centrale i den nyeste litteratur på pårørendeområdet (se fx Rambøll & Ældre Sagen, 2020b).

Formål og målgruppe

At støtte og aflaste pårørende samt give borgeren mulighed for at tage ansvar for eget liv – særligt i tilfælde, hvor de pårørende synes at påtage sig for stort et ansvar og for mange opgaver med fare for, at de slides ned, og at borgeren resignerer.

Kommunal afløsning og aflastning er et lovpligtigt tilbud efter servicelovens § 84, som betyder, at kommunerne er forpligtet til at tilbyde afløsning eller aflastning til pårørende, der passer en person med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne (Serviceloven). Kommunerne kan desuden tilbyde midlertidige ophold til personer, der i en periode har et særligt behov for omsorg og pleje (Serviceloven).

Erfaringer

Praksisafdækningen fremhæver, at indsatsen med fordel kunne bruges mere for at aflaste i forvejen belastede relationer mellem borger og pårørende.

En undersøgelse fra 2019 (Hjernesagen et al., 2019) spørger til pårørendes viden om, holdning til, erfaringer med og barrierer i forhold til kommunale aflastningsophold til deres nærtstående.

Undersøgelsens deltagere var pårørende til personer med en alvorlig kronisk sygdom eller et handicap, og under halvdelen af de ca. 1.200 deltagere kendte til kommunens tilbud om aflastning. Hver fjerde deltager havde selv ansøgt om aflastning. En central barriere for at søge om aflastning (ud over manglende kendskab til tilbuddet) var, at den nærtstående ikke ønskede at komme på et aflastningsophold. Fire ud af 10 deltagere opgav ideen om aflastning, fordi den nærtstående var modstander af ideen. Dette fund var særligt udtalt blandt nærtstående med en blodprop eller blødning i hjernen.

Blandt dem, der havde erfaringer med aflastning, var cirka halvdelen af de pårørende tilfredse med aflastningstilbud, mens den anden halvdel var utilfredse. Blandt de positive oplevelser fremhævede deltagerne fx, at den pårørende fik mere tid til aktiviteter og opgaver og mere overskud i hverdagen. Blandt de negative oplevelser var en følelse af skyld forbundet med at sende den nærtstående på aflastning, konflikter med den nærtstående pga. opholdet, og for nogle også forværringer i funktionsniveau og helbred hos den nærtstående.

Anvendte publikationer/kilder til beskrivelse af indsats

1. Hjernesagen et al. (2019)
2. Se også Serviceloven § 84

5.6.2 Bisidder

Tilbud om bisidder er lovpligtigt og findes i regi af kommuner og organisationer. I praksisafdækningen fremhæves bisidderfunktionen som et vigtigt tilbud, der kan aflaste og afbøde en belastet situation for pårørende og borgere.

Formål og målgruppe

At støtte og aflaste pårørende samt understøtte borgeren i at træffe beslutninger om eget liv og i at fastholde et socialt liv sammen med familie og venner, men også på egen hånd.

Bisiddere kan tildeles borgeren for at aflaste og understøtte de pårørende og relationen mellem borgeren og de pårørende.

Når en borger skal til et møde med det offentlige, giver forvaltningslovens § 8 vedkommende ret til at have en bisidder med.

Personen bestemmer selv, hvem bisidderen skal være. Det kan fx være et familiemedlem, en ven eller en frivillig bisidder fra en organisation.

Erfaringer

Praksisafdækningen fremhæver, at en udfordring kan være, når en pårørende bliver brugt som bisidder og i den rolle kommer til at overtage for borgeren i samtalen og i beslutninger.

Flere organisationer anbefaler, at pårørende beder en neutral person fra kommunen eller en organisation om at udfylde rollen som bisidder. Anbefalingen handler bl.a. om, at organisationer oplever, at det kan være svært for både borgere og pårørende at trække grænsen for hvor meget de kan og skal være involverede i. Nogle gange kan tilbud om en neutral bisidder virke aflastende for en borger, der oplever pårørende, der er overinvolverede i beslutninger om borgerens liv. Nogle gange kan en bisidder være aflastende for en pårørende, der selv har svært ved at sætte grænser for og sige fra over for de mange pårørendeopgaver.

Anvendte publikationer/kilder til beskrivelse af indsats

1. Interview med Danske Handicaporganisationer, SIND og et herberg i Storkøbenhavn
2. Se også forvaltningsloven § 8

5.6.3 Netværksvenner

Flere interviewpersoner fra målgruppen misbrug og hjemløshed oplever generelt, at de pårørende er fraværende eller destruktive for borgeren. Når vi spurgte ind til, hvem interviewpersonerne opfatter som pårørende, og i hvilket omfang de arbejder med *netværk* eller *fællesskaber*, svarede de fleste, at de arbejdede med opbygning af nye netværk i fraværet af familierelationer og har fokus på at forebygge ensomhed. En af de indsats, der har dette formål, er Netværksvenner.

Formål og målgruppe

At tilbyde borgere i hjemløshed og socialt udsatte, som ingen eller få sociale relationer har uden for de institutioner og væresteder, de kommer i, at skabe grobund for nye netværk, der ikke er centreret omkring misbrug og/eller sociale problemer. Indsatsen er et led i organisationen WeShelters arbejde med at modvirke ensomhed gennem fællesskaber.

Netværksvenner er et venskab mellem en frivillig og fx en beboer på et herberg eller en bruger af WeShelters øvrige tilbud. Organisationen forsøger så vidt muligt at matche venner efter interesser, værdier og behov og tager hensyn til køn og alder. Den frivillige og borgeren kan fx mødes om forskellige gruppeaktiviteter såsom fælles oplevelser eller madlavnings- og spisefællesskaber.

Erfaringer

Der findes, så vidt vi ved, endnu ikke dokumentation af erfaringer med Netværksvenner, hvor frivillige og udsatte borgere etablerer fællesskab.

Af interview med borger- og pårørendeorganisationer og kommunale tilbudsledere og medarbejdere fra området for sociale udsatte fremgår det, at en indsats som Netværksvenner kan være en måde at understøtte udsatte borgere på, fx i en overgangsperiode fra herberg og over i egen bolig. Netværksvenner kan hjælpe borgeren med at finde fodfæste i et nyt hjem, etablere en hverdag og nye kontakter til fx foreningsliv. Nogle netværksvenskaber står på i op mod ti år og udvikler sig til langvarige venskaber.

Anvendte publikationer/kilder til beskrivelse af indsats

1. Interview med WeShelter
2. WeShelter (2018)
3. Se evt. Jensen & Olsen (2019)
4. Tufte & Larsen (2021)

5.7 Opsamling

I alt er 18 indsatser og tilbud blevet beskrevet i dette kapitel. Indsatserne er eksempler på – og på ingen måde en udtømmende liste over – eksisterende indsatser til voksne pårørende til mennesker med handicap psykisk sårbarhed, eller socialt udsathed. Indsatserne er meget forskelligartede. Nogle indsatser rammer store målgrupper, er velafprøvede og er i drift i mange kommuner og organisationer. Andre er små indsatser, der knap nok kan kaldes indsatser, men måske snarere er tilbud, som vi har medtaget i af-dækningen, fordi de ser ud til at bidrage på vigtige måder til en infrastruktur for pårørendeinddragelse og -støtte og dermed har potentiel stor effekt på de pårørendes fremadrettede trivsel og livskvalitet.

6 Udfordringer og muligheder i arbejdet med pårørende – ifølge kommuner og organisationer

I dette kapitel belyser vi med afsæt i interview med kommunale tilbudsledere og -medarbejdere og repræsentanter fra borger- og pårørendeorganisationer, hvilke udfordringer og muligheder interviewpersonerne ser i forhold til pårørendeindsatser og pårørendeinddragelse i deres arbejde.

6.1 Pårørendeinddragelse og -støtte skal være en reel medarbejderopgave

Interview med kommunale tilbud inden for socialpsykiatrien og hjemløshedsområdet peger på, at medarbejdere og ledere på den ene side synes, at det er en god ide at arbejde med de pårørende, men flere afviser kategorisk på den anden side, at de arbejder systematisk med pårørende i deres praksis i dag. De oplever, at arbejdet med de pårørende ligger uden for både opgavebeskrivelsen og de økonomiske rammer for arbejdet med at hjælpe borgere i hjemløshed og misbrug. Lederen af et Herberg i Storkøbenhavn formulerer det sådan her:

Vi arbejder ikke med pårørende. Vi har et kæmpe hul på det område. Vi vil meget gerne arbejde med pårørende. Det er dybt relevant, og vi burde gøre det, men så skal der følge penge med. (Leder af herberg)

Opgaven står ikke beskrevet i paragraffer og overenskomster. (Leder af herberg)

De interviewede foreslår, at pårørendeindsatser og pårørendesamarbejde formelt skal indgå i medarbejdernes opgavebeskrivelser, og at der skal følge kompetenceudvikling og ressourcer med opgaven.

Flere interviewpersoner understreger yderligere, at der mangler lovgivning, der understøtter en klarere opgavebeskrivelse og sikrer, at medarbejdere retter specifikke tilbud og indsatser mod pårørende. Denne pointe fremhæves af nøglepersoner inden for handicap, psykisk sårbarhed og social udsathed, fx misbrug og hjemløshed.

6.2 Rekruttering af pårørende til pårørendeindsatser

Interview med kommunale medarbejdere og organisationer peger på, at rekruttering af pårørende til pårørendeindsatser kan være udfordrende.

Pårørendekoordinatorer, der har haft til opgave fx at rekruttere pårørende til mestringskurser, har oplevet startvanskeligheder, herunder tomme informationsaftener og oplevelsen af endelig at stå med tilbud, som pårørende efterspørger, men ingen pårørende, der tager imod tilbud. I begyndelsen trak nogle af koordinatorene på deres eksisterende

netværk, og i samtaler med pårørende, som sagde nej tak til tilbud, lærte de, at modstand og forbehold blandt pårørende i relation til pårørendeindsatser kan være:

- At de ikke oplever, at de har et behov for hjælp
- At de ikke kan overskue at bede om hjælp
- At de ikke rent praktisk kan forlade deres nærmeste for at deltage i en indsats
- At de ikke synes, det er dem, men deres nærmeste, der har brug for hjælp.

Flere kommunale medarbejdere fortæller dog, at rekrutteringsudfordringerne blev mindre, efterhånden som de fik bygget relationer op til pårørende igennem deres arbejde. De benyttede sig fx af følgende rekrutteringsstrategier:

- Opslag på sociale medier
- Eksisterende pårørendegrupper eller individuelle pårørendesamtaler
- Telefonrådgivning i organisationer
- Information om tilbud via praktiserende læge.

Specifikt i forhold til at rekruttere pårørende til mennesker med alkohol og andre misbrugsproblemer fremhæver den ene af rapportens eksterne reviewere, at det er afgørende, at medarbejdere på dette område laver et opsøgende arbejde og identificerer pårørende, inddrager dem og henviser dem til hjælp og støtte. Særligt de pårørende, der har et omsorgsansvar over for personen med misbrugsproblem, bør identificeres og støttes såvel praktisk som mentalt.

Viden om børn og unge som pårørende ligger uden for denne rapports målgruppe, men der findes viden om udfordringer og muligheder i rekruttering af børn og unge til pårørendeindsatser som fx familiecampus, ungegrupper og børnegrupper fx her (Navne, Rayce & Jensen, 2020).

6.3 Indsatser skal målrettes relationen og individet og medarbejdere skal støttes i perspektivskifte

Flere interviewpersoner inden for socialpsykiatrien fremhæver behovet for at arbejde med relationen mellem pårørende og nærtstående, dvs. netværket som enhed frem for individet.

Ifølge interview med borger- og pårørendeorganisationer bygger arbejdet i socialpsykiatrien på en opfattelse af, at kerneopgaven er det enkelte menneske, og det medfører ofte, at netværket omkring en person, der lever i hjemløshed eller med misbrug eller psykisk sårbarhed, bliver overset. Flere interviewpersoner refererer desuden til en historisk opfattelse i psykiatrien af de pårørende som medvirkende årsag til patientens mentale problemer eller en grundantagelse om, at borgerne i socialpsykiatrien slet ikke har noget netværk – en antagelse om, at dynamikken imellem borger og pårørende kan være usund eller nedbrydende for begge parter.

Praksisafdækningen peger på, at mulighederne fremadrettet ligger i at flytte medarbejdernes grundforståelser. Medarbejdere skal få øje på, hvordan samarbejdet med netværk og familie hjælper borgeren. De skal forholde sig åbent over for muligheden for, at de borgere, som ikke ser ud til eller antages ikke at have et netværk, kan genoptage kontakten med og evt. reparerer netværk. Og medarbejdere skal støttes i at vende blikket fra de pårørende som årsag til problemerne og se, hvordan det at støtte de pårørende kan støtte borgeren på længere sigt.

Dette synspunkt fremhæves både af repræsentanter for målgruppen psykisk sårbarhed og for den specifikke målgruppe af socialt udsatte, der lever med problemer med misbrug. En repræsentant for målgruppen psykisk sårbarhed formulerer det sådan her:

Når vi arbejder med pårørende peers til mennesker med psykisk udsathed skal vi undgå at introducere ideen om, at de pårørende er skyldige i psykisk sygdom. Psykisk sygdom er resultatet af en kompleks en kombination af biologisk og socialt og opvækst. (Repræsentant for målgruppen psykisk sårbarhed)

Det kræver uddannelse af medarbejdere i samarbejdet med familie og netværk.

Det er vigtigt, at tænke samarbejdet med de pårørende ind i grunduddannelsen af medarbejdere på det sociale område, så det at lytte til og medtænke familie og netværk bliver en integreret del af arbejdet. Et konkret redskab til medarbejderne er 'netværksmødet', som er beskrevet i metodebeskrivelsen for Åben Dialog (se fx Lægsgaard et al., 2017; Rambøll, 2014a og b). Medarbejdere kan fx få videreuddannelse i netværksorienterede tilgange til mødet med borgeren. Det er vigtigt, at flere medarbejdere oplæres, så de ikke står alene med deres viden og kunnen. Det tager tid, og det kræver en langsigtet investering, understreger de interviewede.

Kernen i netværksmødet (inspireret af Åben Dialog) er, at både borger og pårørende inviteres til at have en stemme på mødet. Netværksmødet kan fx bruges i statusmøder med myndighedsperson, i møder i jobcenteret og lignende.

Interviewpersoner, der repræsenterer voksenhandicapområdet, peger ligeledes på, at en af de største udfordringer i arbejdet med pårørende er en manglende forståelse for hinandens situation mellem medarbejdere og pårørende.

Særligt relationen mellem medarbejdere på botilbud og forældre til voksne børn med udviklingshandicap fremhæves som potentielt konfliktfyldt, bl.a. med konflikter i forhold til at finde balance mellem beboernes selvbestemmelse og deres forældres værgestatus. Her foreslår de interviewede følgende indsatser:

- Pårørendevejleder som mediator
- Pårørenderåd som dialogforum mellem ledelse og pårørende
- Invitation til pårørende til at deltage i bostedets aktiviteter.

I lyset af ovenstående pointer peger interviewmaterialet på, at støtte til såvel den pårørende som borgeren med psykisk sårbarhed nogle gange består i at finde den rette balance mellem nærhed og afstand. Her er en dialog med borger og pårørende om deres

individuelle behov for kontakt og involvering eller pauser i kontakt og aflastning i involveringsgrad vigtige. Flere interviewpersoner fremhæver specifikt vigtigheden af, at man fastholder, at begge parter har ret til og kan få det bedre ved at sige fra og sætte grænser over for hinanden. Det kan være græseløst at stå til rådighed som pårørende til mennesker med psykiske udfordringer. Omvendt har nogle pårørende en tendens til at overstyre eller overtage deres nærtståendes liv.

6.4 Tilbud fra frivillige og offentlige aktører skal koordineres

De interviewede understreger behovet for koordination og vidensdeling i forhold til eksisterende tilbud mellem kommuner, regioner og frivillige organisationer – dels med henblik på at henvise pårørende til de relevante tilbud (sende dem det rigtige sted hen) og dels for at undgå at udbyde overlappende tilbud.

Dertil kommer en gennemgående udfordring i forhold til kontinuitet og drift i indsatser til pårørende, som kommunale tilbudsledere og -medarbejdere og borger- og pårørendeorganisationer deler, nemlig at mange gode indsatser og tilbud er *midlertidige* og på *projektstadiet*. Mange understreger, at de gode resultater sjældent når at rodfæste sig, inden projektmidlerne løber ud.

Sidst, men ikke mindst fremhæver en af de interviewede behovet for at føre tilsyn med kvaliteten i fagligheden i de forskellige tilbud:

Fagligheden svinger i kvalitet. Det er ikke givet, hvem der leverer høj kompetence. Nogen gange er de frivillige, ufaglærte rådgivere rigtig gode, nogen gange er det top professionelle i civilsamfundet, der leverer tilbud, som er bedre end de kommunale. (Repræsentant for målgruppen psykisk sårbarhed i kommunalt tilbud)

En mulig løsning på flere af ovenstående udfordringer kan være de såkaldte partnerskaber og informationscentre.

Nogle kommuner, fx Odense Center for Mental Sundhed har oprettet en form for informationscenter, hvor de skaber overblik over, hvilke tilbud til pårørende der findes for bedre at kunne henvise folk til det rette tilbud.

Partnerskaber eksisterer allerede imellem nogle organisationer og kommuner med gode erfaringer med vidensdeling, koordination og tilbud om indsatser, der er afprøvede. Eksempler er partnerskabsgruppen med Bedre Psykiatri, Sind Fyn, spiseforstyrrelser, depressionsforeningen og kommunale centre for mental sundhed. Peer-Partnerskabet er et andet eksempel på et partnerskab, der er indgået mellem Det Sociale Netværk og SIND. Partnerskabet sætter folk i udsatte positioner sammen med andre, der har været i samme situation (<https://peerpartnerskabet.dk/home-3/hvem-er-vi/>).

6.5 Inddragelse af pårørende til borgere i hjemløshed kan fx begynde ved visitationssamtalen

Borgere i hjemløshed præsenterer ofte komplekse problemstillinger med akut boligproblem, misbrug og psykiatriske udfordringer ved første møde med fx et herberg. Ved visitationssamtalen er der mulighed for at spørge, hvordan deres netværk og familie ser ud.

En anden mulighed for at involvere de pårørende mere i arbejdet på fx herberger er samkvemslejligheder, som borgerne kan låne over en weekend, fx til samvær med børn. Udfordringen er dog, at disse kræver døgnbemanding, fordi den slags samvær kræver opsyn. Flere steder er døgnbemandingen beskåret.

En tredje mulighed er at tænke pårørendeinddragelse ind i botræning og tale med borgerne om, hvor deres familie og netværk er, og hvordan relationerne ser ud, samt tale om muligheder for at arbejde på fx at genoptage eller udvide relationer.

En fjerde mulighed, som allerede sker i praksis i dag, er at arbejde med netværksdannelse i bredere forstand frem for familierelationer. Dette skyldes, at familierelationerne omkring borgere i hjemløshed, ifølge de interviewede, ofte synes uønskede, fraværende eller negative.

En femte mulighed, som er i tråd med den fjerde, er at opdyrke herberget som et fællesskab for både nu-boende og tidligere beboere. I kraft af sociale aktiviteter for alle kan herberger være med til at tilbyde netværk mellem peers, der kan spejle sig i hinandens situation.

Disse forslag forudsætter, ifølge en leder af et herberg, at herbergerne har ressourcer til de pårørende som en ekstra opgave og har bemanding med de rette kompetencer, fx en psykolog eller en familierapeut.

6.6 Skal indsatser til pårørende følge borgerens problemstilling eller den pårørendes livssituation?

Praksisafdækningen har gjort os opmærksom på en række overvejelser i forhold til, hvordan man fremadrettet på en meningsfuld måde definerer målgrupper for pårørendeindsatser, og dermed, hvordan man konkret sammensætter grupper af pårørende i forbindelse med indsatser.

For det første gør nogle af organisationerne inden for det psykosociale område opmærksom på, at en udfordring i sociallovgivning omkring tildeling af hjælp er, at en diagnose er en forudsætning for at få hjælp. Det vil sige, at en forudsætning for hjælp er, at sygdommen eller funktionsnedsættelsen defineres som varig. Dette strider imod det nuværende psykiatrisyn om, at mennesket kan komme sig (recovery-tanken). Når pårørende skal søge støtte til sig selv, støder de nogle steder ind i problemer med at blive anerkendt som pårørende, hvis ikke de personer, de er pårørende til, har en diagnose.

For det andet viser praksisafdækningen, at der eksisterer forskellige opfattelser af pårørendeinddragelse imellem områderne handicap, ældre og psykiatri, og det stiller krav til en differentieret organisering af pårørendeinddragelse. Fx er det ikke alle mennesker med handicap, fx voksne, der har bevægelseshandicap, der ønsker pårørendeinddragelse. På ældreområdet har pårørendeinddragelse haft fokus på 'længst muligt i eget hjem' og involvering af de pårørende i løsning af praktiske opgaver.

Omvendt fremhæver flere interviewpersoner inden for det socialpsykiatriske felt, at det at 'blive længst muligt i eget hjem' ikke altid er det ideelle for familier, der oplever psykisk sårbarhed. Dette kan både handle om, at overskuddet eller ressourcerne hos de pårørende er opbrugt, og om, at parterne kan have brug for fysisk afstand og mental grænsesætning (som nævnt ovenfor) for at forbedre eller passe på deres relation.

For det tredje påpeger borger- og pårørendeorganisationer på handicapområdet nogle andre konsekvenser af, at pårørendeindsatser i dag ofte følger borgerens problemstilling og diagnose. De rejser bl.a. spørgsmålet om, hvorvidt støtte til pårørende i højere grad bør tilbydes på baggrund af den pårørendes livssituation. Det kunne fx være, at pårørendeindsatsernes målgrupper i fremtiden i højere grad blev defineret ud fra pårørendes fællesnævner, som fx livsfase, alder, arbejdsmarkedstilknytning, interessefællesskab eller andet. De understreger, at det er vigtigt ikke at tage for givet, at man som pårørende har noget til fælles med eller positivt udbytte af at mødes med andre, der er pårørende til mennesker med samme problemstilling.

For det fjerde gør praksisafdækningen opmærksom på, at når pårørendeindsatser i dag tilbydes i den kommune, som en borger med en problemstilling er tilknyttet, så er det svært for pårørende, der ikke bor sammen med, eller som bor i en anden del af landet, at modtage hjælp. Der findes dog eksempler på indsatser i regi af organisationer, der ikke skeler ret meget til geografi i deres pårørendeindsatser (se fx Navne, Rayce & Jensen, 2020).

6.7 Opsamling

På tværs af interviewmaterialet med kommuner og organisationer finder vi:

For det første, at arbejdet med pårørende ikke opfattes som en del af hverken opgavebeskrivelser eller lovgivning på socialområdet.

For det andet, at materialet peger på både rekrutteringsudfordringer og -muligheder samt et potentiale for bedre pårørendesamarbejde og -støtte, hvis medarbejdere åbent og nysgerrigt undersøger, hvem borgeren betragter som sit netværk – både det aktive og passive netværk og de ønskede og uønskede relationer.

For det tredje, at der ser ud til at være en sammenhæng i, at når medarbejdere retter en opmærksomhed mod og tilbyder støtte til pårørende til dem, der har det svært, så vinder både borger, pårørende og system herved på lang sigt. En forudsætning for at realisere disse gevinster, er ifølge interviewpersoner et perspektivskifte blandt medarbejdere fra borgeren som individ til borgeren som del af et netværk.

For det fjerde, at undersøgelsen peger på, at medarbejdere på den ene side skal respektere, hvis en borger ikke ønsker at inddrage pårørende, men at dette på den anden side ikke forhindrer, at medarbejdere kan spørge til pårørendes trivsel og henvise dem til hjælp.

For det femte, at materialet viser, at arbejdet med inddragelse af voksne pårørende på socialområdet godt kan handle om at finde den rette balance mellem nærhed og afstand i relationen mellem borger og pårørende. Nogle gange er det afstand eller respekt for hinandens grænser, der forbedrer relationen.

For det sjette, at der er behov for koordination, vidensdeling og faglige kvalitetstilsyn i forhold til eksisterende tilbud mellem kommuner, regioner og frivillige organisationer.

For det syvende, at der særligt for mennesker, der lever i hjemløshed, ser ud til at være behov for at udvide forståelsen af, hvem de pårørende kan være, og hvordan man kan involvere dem i tiden på herberg og i overgangen fra herberg til egen bolig. Det kan fx handle om at undersøge mere grundigt, hvilke relationer der allerede er, også selvom de virker slidte eller fjerne. Det kan også handle om at udvide begrebet pårørende fra familie og venner til potentialet for at etablere nye netværk og fællesskaber.

Sidst, men ikke mindst rejser praksisafdækningen spørgsmålet om, hvordan man meningsfuldt kategoriserer og grupperer pårørende, når man tilbyder dem indsatser. Giver det fx mening at gruppere pårørende ud fra deres næres problemstilling og at tilbyde pårørende indsatser i den kommune, borgeren bor i? Eller skal man fremadrettet tænke i at målrette indsatser til pårørende, der tager afsæt i de pårørendes fælles situation, vilkår eller interesser, og som så vidt muligt tilbydes i den pårørendes lokalområde eller virtuelt?

7 Hovedfund og udviklingsområder

I dette afsnit samler vi op på rapportens hovedfund på tværs af litteratursøgning og praksisafdækning samt kommer med konkluderende bemærkninger og forslag til udviklingsområder. En svær, men vigtig opgave

Rapporten finder først og fremmest, at der ikke eksisterer én fælles forståelse af, hvordan det giver mening at arbejde med pårørende mellem de centrale aktører på socialområdet. I sammenligningen af indsats til pårørende på tværs af de tre målgrupper mennesker med handicap, psykisk sårbarhed og social udsathed bliver det tydeligt, at der er store forskelle på, hvordan og hvor meget de kommunale medarbejdere taler om og tænker på pårørende i deres arbejde med borgerne.

Selvom alle de organisationer og kommunale nøglepersoner, vi har talt med, tilkendegiver, at det ideelle ville være at inddrage og støtte pårørende til mennesker på socialområdet, så spænder det meget vidt, om de overhovedet retter opmærksomhed mod de pårørende i deres arbejde, og om de har nogle erfaringer med samt kompetencer og ressourcer til at arbejde med pårørende.

På handicapområdet tegner praksisafdækningen et billede af et pårørendefelt, der til sammenligning med området af psykisk sårbare og socialt udsatte er relativt godt organiseret. De organisationer, vi har interviewet, nævner, at de pårørende til mennesker med handicap har fået en større stemme i offentligheden, men dette gælder vel at mærke ikke alle pårørende til mennesker med handicap, men især de pårørende der er organiserede. Mens socialpsykiatrien har årtiers erfaring med at inddrage pårørende i fx behandling af mennesker med psykiske lidelser og også en del års erfaring med at målrette fx misbrugsbehandling til hele familier, er det en udbredt opfattelse blandt fagpersoner og eksperter inden for områderne hjemløshed og misbrug, at der ofte ikke er nogen pårørende at arbejde med, og at de pårørende ikke fremgår som en opgave, fagpersonerne skal løse.

Specifikt for områderne hjemløshed og misbrug peger rapporten på, at hvis fagpersoner skal se arbejdet med de pårørende og pårørendeinddragelse som relevant og som en del af deres arbejdsområde, er det nødvendigt at udvide forståelsen af 'de pårørende' fra de klassiske forældre- og søskenderoller inden for familien til at omfatte netværk og fællesskaber i bredere og mere dynamisk forstand. Hvis vi gør det, kan fagpersoner på disse områder bedre se meningen med pårørendeindsatser og bringe deres eksisterende kompetencer i spil samt bygge videre på dem. Specifikt på misbrugsområdet fremhæver eksperter, at pårørende er afgørende fx i forhold til at igangsætte og motivere til, men også fastholde i behandling. Pårørende er desuden afgørende at inddrage, hvis målet er varige forandringer i misbrugsvaner. Men pårørende på misbrugsområdet kan også være svære at nå, fordi det at leve med misbrug kan være forbundet med skyldfølelse, skam og stigmatisering, og fordi pårørende ikke sjældent er lige så belastede som misbrugeren selv.

Endelig finder rapporten, at fagpersoner i kommuner står over for en svær opgave. Dels oplever organisationer og kommunale medarbejdere, at det at rekruttere, dvs. opspore og motivere, pårørende til at deltage i pårørendeindsatser, der har støtte til pårørende

som mål, kan være en udfordring, bl.a. fordi ikke alle pårørende har mulighed for eller overskud til at bede om hjælp, og fordi ikke alle pårørende kan se meningen med at få den hjælp, der tilbydes. Dels er det svært for fagpersoner at vurdere, hvornår de kommer til at holde nogle pårørende ude, som gerne vil inddrages, og omvendt hvornår deres forsøg på at inddrage pårørende kan komme til at give pårørende opgaver, som de ikke har overskud til at løfte. Fagpersoner må endvidere ofte foretage den svære afvejning, om de kan risikere at involvere pårørende på måder, der påvirker såvel borger og pårørendes trivsel i negativ retning. Nogle gange er en borgers sociale eller psykiske problemer knyttet til dynamikker i familier og netværk, der fastholder eller forstærker borgers problemer. Men det er netop i disse komplekse situationer, viser praksisafdækningen, at fagpersoner har et vindue til at arbejde med familier og netværk frem for med enkeltindivider.

7.1 Et uklart indsatslandskab og en uklar pårørendemålgruppe

På baggrund af det samlede datagrundlag har vi valgt at beskrive 18 indsatser i denne rapport. Indsatserne er udvalgt i dialog med interviewpersonerne ud fra deres erfaringer med, hvad der virker, hvad der er brug for, og hvad der ser lovende ud fra deres praksisperspektiv. De 18 indsatser viser variationen i, hvem indsatserne henvender sig til og hvordan indsatserne henvender sig til de forskellige målgrupper. Vi har identificeret nogle kategorier af indsatser, og vi har brudt dem ned i delelementer/indsatselementer for at kunne vise, hvilke behov de ser ud til at imødekomme hos pårørende og familier og netværk. Med en skematisk oversigt over de udvalgte indsatser, og hvilke indsats-elementer de består af, peger vi desuden på et begyndende landskab, hvor nogle former for indsatser ser mere udbredte ud end andre, og hvor nogle indsatser arbejder på tværs af indsats-elementer.

Rapporten peger dernæst på, at feltet af pårørendeindsatser er broget og kalder på mere kortlægning og systematisering. Selvom denne rapport langt fra når i mål med en komplet kortlægning, viser den, at pårørendeindsatser i dag spænder vidt – fra de velafprøvede indsatser som 'LÆR AT TACKLE hverdagen som pårørende' til de mange små og udokumenterede indsatser som telefonrådgivning eller pårørendesamtaler og grupper i regi af organisationer.

Herimellem findes nyere indsatser som fx den kommunale 'pårørendevejleder', der inden for de seneste år er blevet udbredt til næsten hver tredje danske kommune (Rambøll & Ældre Sagen, 2020b), og som ifølge praksisafdækningen udgør en lovende indsats til pårørendeinddragelse og støtte.

Der findes desuden en række indsatser, der enten ikke er målrettet – eller bare endnu ikke er nået i mål med – at støtte eller inddrage pårørende, men som i rapportens praksisafdækning udpeges som lovende. De udpeges som lovende, fordi de er velkendte, veletablerede og har en naturlig adgang/indgang til at støtte borger og pårørende på én gang og til at tilbyde hjælp til hele familier og netværk på måder, der fremmer deres fælles trivsel og livskvalitet. Eksempler herpå er mentorordninger til mennesker med erhvervet hjerneskade, der har fokus på livsovergange, som er kendt for at volde særlige

familieudfordringer, hjerneskadekoordinatorer, Rejseholdet samt den velafprøvede metode Åben Dialog.

Denne rapport konkluderer, at der er mange gode, men forskelligartede og tyndt dokumenterede pårørendeindsatser i gang rundt omkring i landet. Men der er lang vej til, at politikere, forskere, organisationer og kommunale medarbejdere og ledere når til en fælles forståelse af, hvem de pårørende på socialområdet er, og hvordan man samarbejder med dem og støtter dem.

I litteratursøgningen til denne rapport er vi stødt på en række kvalitative studier af pårørendes erfaringer med mennesker med psykisk sårbarhed, som ikke er inkluderet i rapporten, men som giver et vigtigt indblik i livet som pårørende, og som med fordel kan understøtte det fremadrettede arbejde med indsatser til pårørende (se fx McPherson & Oute, 2021b; Hinton et al., 2015; Lawrence et al., 2006; Fernandez y-Garcia et al., 2012; Hansen et al., 2011; Priestley, McPherson & Davies, 2018; Oute & Huniche, 2017).

Fremadrettet finder vi i denne undersøgelse grobund for videre studier af, hvornår og hvordan det giver mening at gruppere pårørende efter en borgers problemstilling a la handicap, psykisk sårbarhed eller social udsathed. Vi har rejst spørgsmålet om, hvornår og hvorvidt det nogen gange giver mere mening at gruppere pårørende efter deres egne kendetegn eller fællestræk, såsom alder, relation til borger, relation til arbejdsmarked, interesser m.m. VIVE vurderer på baggrund af denne undersøgelse, at der er behov for yderligere at undersøge pårørendes udbytte af henholdsvis målgruppespecifikke og generelle pårørendeindsatser.

Rapporten peger på, at det fremadrettede arbejde med pårørendeindsatser med fordel kan tage afsæt i nogle af de få velkendte og velafprøvede indsatser, der især har dialog, koordination og samarbejde som omdrejningspunkt, og som vi har set gode effekter af. Det kan fx være indsatser som Åben Dialog, pårørendevejleder, mestringskurser til pårørende, hjerne-skadekoordinatorer og Rejsehold, som man kan tage elementer fra og videreudvikle i kommunerne for at understøtte det samlede arbejde med at støtte borger og pårørende på én og samme tid. Med afsæt i disse eksisterende indsatser er det også muligt at sætte fokus på gode måder at henvende sig til pårørende på med indsatser, der er målrettet dem, der hvor de er i deres liv, der hvor de bor, ud fra deres ressourcer, alder, køn, interesser og fx behov for digitale eller fysiske indsatser.

Derudover peger rapporten på et potentiale for at tænke pårørende indsats endnu bredere, og undersøge eksisterende og fremtidige muligheder, som pårørendeindsatser kan drives på af familier og netværk selv. Vi kender det delvist fra fx pårørende, der får løn-kompensation for at passe en døende ægtefælle eller fra peer-to-peer-ordninger, hvor pårørende får et instruktørkursus og underviser andre pårørende på LÆR AT TACKLE hverdagen som pårørende-kurser. Men måske er der et endnu uudnyttet potentiale for, at pårørende, familier og netværk, der har overskud til det, kan få økonomisk støtte fra det offentlige til at gentænke og indrette hverdagen på nye måder, herunder fx mulighed for at gå ned i arbejdstid og derigennem øge trivsel og livskvalitet for både borger og pårørende. Dette tilbud vil være mest relevant for pårørende, der bor sammen med deres nærmeste.

7.2 Forslag til udviklingsområder

I dette afsnit peger VIVE på udviklingsområder med afsæt i rapportens samlede datagrundlag. Først nogle generelle udviklingsområder og dernæst nogle meget specifikke og indsatser og praksisnære udviklingsområder.

7.2.1 Generelle udviklingsområder

- At pårørendeinddragelse og -støtte bør adressere hele familien eller netværket frem for individerne hver for sig. Herved vinder borger, pårørende og medarbejdere på lang sigt.
- At medarbejdere og frivillige bør prøve at sætte sig i de pårørendes sted og spørge, hvordan de har det, og hvad de har brug for.
- At medarbejdere og frivillige skal respektere, hvis en borger ikke ønsker at inddrage pårørende, men at det ikke forhindrer, at medarbejdere og frivillige kan spørge til pårørendes trivsel og henvise dem til hjælp.
- At pårørende sikres hjælp og støtte på egne præmisser og kan henvende sig og få hjælp og støtte uafhængigt af den person, der fx har en psykisk lidelse, et misbrugsproblem eller lignende.
- At pårørendeinddragelse og -støtte bør have bredt fokus på at opdage og evt. reparere eksisterende netværk og/eller etablere nye netværk/fællesskaber.
- At arbejdet med pårørende og netværk godt kan handle om at finde den rette balance mellem nærhed og afstand i relationen mellem borger og pårørende. Nogle gange er det afstand eller respekt for hinandens grænser, der forbedrer relationen.
- At der er brug for et overblik over eksisterende indsatser og erfaringer med dem og deres kvalitet til metoder og værktøjer, der kan hjælpe medarbejdere og ledere med at styrke inddragelse af pårørende.
- At der er brug for at gøre pårørendeinddragelse og -støtte til en eksplicit del af kerneopgaven i medarbejdernes hverdag, fx gennem lovgivning.
- At udvikling af medarbejderkompetencer inden for pårørendeinddragelse og -støtte gøres obligatorisk på uddannelser.
- At der udvikles metoder og værktøjer til pårørendeinddragelse med særligt fokus på socialområdet, da det er meget begrænset, hvad der findes af erfaringer herfra i dag.

7.2.2 Konkrete udviklingsområder

- At arbejdet med pårørendeindsatser med fordel kan tage afsæt i eksisterende indsatser, som vi kender og ved virker, med henblik på at styrke de eksisterende indsatser i deres specifikke fokus på pårørendeinddragelse og -støtte.
- At medarbejdere og frivillige får støtte og kompetencer til arbejdet med pårørende og at dette kompetenceløft sker tæt på medarbejdernes arbejdspraksis.
 - At eksisterende funktioner som fx 'Hjerneskadekoordinatorer' i højere grad end i dag får til opgave at inddrage og støtte pårørende i rollen som pårørende og henvise dem til relevante støttetilbud.

- At videreudvikle og udbrede funktionen 'Pårørendevejleder'. Hvorvidt pårørendevejledere bør have specifikke ansvarsområder for forskellige målgrupper på socialområdet, kræver det videre undersøgelser at afgøre.
- At pårørendevejledere eller hjerneskadekoordinatorer får uddannelse i fx Åben Dialog og bruges som ambassadører, der tager ud på kommunale arbejdspladser og støtter medarbejdere i at forstå de pårørendes position og arbejdet med at inddrage de pårørende.
- At pårørendeindsatser også kan drives af familier og netværk selv.
 - Fx at pårørende, familier og netværk, der ønsker det, har overskud til det, og kan se muligheder for styrket trivsel og livskvalitet for både borger og pårørende, kan få økonomisk støtte fra det offentlige til at gentænke og indrette hverdagen på nye måder, herunder fx mulighed for at gå ned i arbejdstid
 - Fx at pårørende, der har overskud, kan igangsætte tilbud til andre pårørende i lignende situation. Dette ligner peer-to-peer-indsatser, hvor pårørende er frivillige og fx uddanner sig til at undervise eller lignende.
 - Fx at flere familier slår sig sammen og hjælper hinanden eller sætter gang i aktiviteter for familier, der kommer både borgere og pårørende til gavn.
 - Afgørende for disse mulige familieinitierede indsatser er, at kommuner og organisationer understøtter, at de pårørende får kompetencerne til at løfte opgaven med en tilfredsstillende kvalitet i indsatsen.

8 Litteratur

- Alkoholbehandlingen. (2022). *Tilbud til pårørende i Alkoholbehandlingen Odense*. Retrieved from: <https://www.alkoholbehandlingen.dk/paaroerende/tilbud-til-paaroerende-i-odense>
- Allaskog, C., & Andersson, J. (2020). *Återhämtningsguiden - för dig som står nära någon som mår dåligt*. Malmö: NSPH Skåne.
- Bedre Psykiatri. (2019). *Faglig viden om pårørende*. Retrieved from <https://bedrepsykiatri.dk/viden/faglig-viden-om-paaroerende/>
- Bedre Psykiatri. (2020). *Undersøgelse om pårørendes holdninger og oplevelser*. København: Bedre Psykiatri.
- Benjaminsen, L., Andersen, D., & Sørensen, M. (2009). *Den sociale stofmisbrugsbehandling i Danmark: Hovedrapport*. København: SFI - Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.
- Benjaminsen, L., Bom, L. H., Fynbo, L., Grønfeldd, S. T., Espersen, H. H., & Ramsbøl, A. T. (2019). *Bag om fællesskabsmålingen: En kvalitativ undersøgelse af social eksklusion og social deltagelse*. København: VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.
- Benjaminsen, L., Grønfeldd, S. T., Bom, L. H., Fynbo, L., & Schmidt, A. (2018). *Hjemløshed blandt kvinder i Danmark: En kvalitativ interviewundersøgelse*. København: VIVE - Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.
- Berger, N. P., Christensen, I. E., Fynbo, L., Johansen, E. B., & Jørgensen, T. S. (2021). *Inspiration til arbejdet med de meget udsatte borgere: Tilgange til borgere med misbrug, psykiske vanskeligheder og komplekse sociale problemer*. København: VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.
- Carsten, J. (1995). The substance of kinship and the heat of the hearth: Feeding, personhood, and relatedness among Malays in Pulau Langkawi. *American Ethnologist*, 22(2), 223-241.
- Carsten, J. (2004). *After kinship*. New York: Cambridge University Press.
- Center for Kvalitetsudvikling. (2009a). *'Pårørende i psykiatrien' - evalueringsrapport: Nationalt kvalitetsprojekt til udvikling af pårørendearbejdet i psykiatrien*. Aarhus: Center for Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland.
- Center for Kvalitetsudvikling. (2009b). *'Pårørende i psykiatrien' - idékatalog: Nationalt kvalitetsprojekt til udvikling af pårørendearbejdet i psykiatrien*. Aarhus: Center for Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland.
- Center for Kvalitetsudvikling. (2009c). *'Pårørende i psykiatrien' - succesfulde tiltag: Nationalt kvalitetsprojekt til udvikling af pårørendearbejdet i psykiatrien*. Aarhus: Center for Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland.

- Center for Kvalitetsudvikling. (2009d). *Pårørende i psykiatrien*. Aarhus: Center for Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland.
- Christakis, N. A., & Fowler, J. H. (2007). The spread of obesity in a large social network over 32 years. *New England Journal of Medicine*, *357*(4), 370-379.
- Coulter, A. (2011). *Engaging patients in health care*. Maidenhead: Open University Press.
- Craig P., Dieppe P., Macintyre S., Michie S., Nazareth I., & Petticrew M. (2008). Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *British Medical Journal*, *337*, 979-983.
- Dalgaard, K. M. (2015). *Pårørende til livstruet syge mennesker i palliative forløb: En kortlægning af den professionelle indsats i det danske sundhedsvæsen*. København: PAVI - Videncenter for Rehabilitering og Palliation.
- Danske Patienter. (2015). *Forventningssamtalen med pårørende til borgere i kommunal pleje eller genoptræning*. København: Videnscenter for Brugerinddragelse; Danske Patienter.
- Danske Patienter. (2017). *Anbefaling om en national handlingsplan for en helhedsorienteret pårørendeindsats*. København: Danske Patienter; Dansk Socialrådgiverforening; Dansk Sygeplejeråd; Danske Handicaporganisationer; FOA; Lægeforeningen; Ældre Sagen.
- Dansk Selskab for Patientsikkerhed. (2016). *Pårørendeinvolvering - fakta og evidens: Litteraturgennemgang*. Frederiksberg: Dansk Selskab for Patientsikkerhed.
- Den Danske Ordbog. (2018). *Pårørende*. Retrieved from <https://ordnet.dk/ddo/ordbog?query=p%C3%A5r%C3%B8rende&tab=for>
- Dieperink, K. B., Coyne, E., Creedy, D. K., & Østergaard, B. (2018). Family functioning and perceived support from nurses during cancer treatment among Danish and Australian patients and their families. *Journal of Clinical Nursing*, *27*(1-2), 154-161.
- Eckardt, J. P. (2016). Pårørende i psykiatrien; fortid, nutid og fremtid—et forskningsoprids. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, *12*(2), 1-16.
- Eckardt, J. P. (2018). Belastende livsvilkår: Pejlemærker for personalets møde med pårørende i psykiatrien. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, *14*(2), 1-16.
- Enheden for Klinisk Alkoholforskning. (2021). *CRAFT – Community Reinforcement and Family Training*. Retrieved from <https://www.sdu.dk/da/forskning/ucar/forskning-sprojekter/igangvaerende+projekter/craft>
- Fernandez y-Garcia, E., Duberstein, P., Paterniti, D. A., Cipri, C. S., Kravitz, R. L., & Epstein, R. M. (2012). Feeling labeled, judged, lectured, and rejected by family and friends over depression: Cautionary results for primary care clinicians from a multi-centered, qualitative study. *BMC Family Practice*, *13*(1), 1-9.

- Foreningen Peer-Partnerskabet. (2022). *Projekt 'Peers som Recovery-guider'*. Retrieved from <https://peerpartnerskabet.dk/projekter/peers-som-recovery-guider/>
- Franklin, S., & Roberts, C. (2006). *Born and made: An ethnography of preimplantation genetic diagnosis*. Princeton; NJ: Princeton University Press.
- Franklin, S. & McKinnon, S. (Eds.). (2001). *Relative values: Reconfiguring kinship studies*. Durham, NC: Duke University Press.
- Gammeltoft, T. M. (2021). Spectral kinship: Understanding how Vietnamese women endure domestic distress. *American Ethnologist*, 48(1), 22-36.
- Garcia, A. (2010). *The pastoral clinic: Addiction and dispossession along the Rio Grande*. Berkeley, CA: University of California Press.
- Gilliss, C. L., Pan, W., & Davis, L. L. (2019). Family involvement in adult chronic disease care: Reviewing the systematic reviews. *Journal of Family Nursing*, 25(1), 3-27.
- Glifberg, B., & Serup, K. (2016). *Guide til et godt hverdagsliv for dig, der er pårørende til en person med psykisk sårbarhed eller med en psykisk lidelse*. Taastrup: SIND Hovedstadens Regionskreds.
- Grøn, L. (2017). The weight of the family. Communicability as alien affection in Danish family histories and experiences of obesity. *Ethos*, 45(2), 182-198.
- Grøn, L. (2020). Cutting/belonging: Sameness and difference in the lived experience of obesity and kinship in Denmark. *Ethnos*, 85(4), 679-695.
- Hansen, J. O., Jakobsen, T. L., Rossen, C. B., & Buus, N. (2011). Pårørendes oplevelser af samlivet med deprimerede mennesker: en kvalitativ metasyntese. *Vård i Norden*, 31(4), 32-37.
- Hellum, R., Nielsen, A. S., Bischof, G., Andersen, K., Hesse, M., Ekstrøm, C. T., & Bilberg, R. (2019). Community reinforcement and family training (CRAFT)-design of a cluster randomized controlled trial comparing individual, group and self-help interventions. *BMC Public Health*, 19(1), 1-10.
- Hinton, L., Apesoa-Varano, E. C., Unützer, J., Dwight-Johnson, M., Park, M., & Barker, J. C. (2015). A descriptive qualitative study of the roles of family members in older men's depression treatment from the perspectives of older men and primary care providers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 30(5), 514-519.
- Hjernesagen, Parkinsonforeningen, Pårørende i Danmark, & Scleroseforeningen. (2019). *Pårørendes erfaringer med aflastningsophold til deres nærtstående: 1215 danske pårørende til personer med alvorlig kronisk sygdom eller handicap - resultater fra undersøgelse*. København: Hjernesagen; Parkinsonforeningen; Pårørende i Danmark; & Scleroseforeningen.
- Holm-Petersen, C., & Navne, L. E. (2015). Hvad er ledelse af brugerinddragelse? en gennemgang af mål og tre individuelle brugerinddragelsesmodeller. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, 22, 103-133.

- Howell, S. (2006). *The kinning of foreigners: Transnational adoption in a global perspective*. New York City, NY: Berghan Books.
- Jacobsen, R. K., Grov, E. K., Østefjells, T., & Karlsson, B. (2021). Open dialogue approach: Exploring and describing participants' experiences in an open dialogue training program. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 59(5), 38-47.
- Jacobsen, C. B., & Petersen, A. (2009). *At skabe muligheder for brugerinddragelse i daglig klinisk praksis*. København: Dansk Sundhedsinstitut.
- Jensen, M. C. F., & Olsen, L. (2019). *Peer-to-peer-fællesskaber mellem socialt udsatte: Inspiration til kommuner og frivillige organisationer*. København: VIVE - Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.
- Kleinman, A. (2019). *The soul of care: The moral education of a husband and a doctor*. New York City, NY: Penguin Random House.
- Københavns Kommune. (2009). *Socialforvaltningens handleplan: For understøttelse og udvikling af brugeres og pårørendes netværk og for øget samarbejde med civilsamfundet*. København: Mål- og Rammekontoret for Handicap og Psykiatri, Københavns Kommune.
- Københavns Kommune. (2018). *Evaluering af hjerneskadekoordinationen*. København: Københavns Kommune.
- Københavns Kommune. (2020). *Samtaleguide: Samtaler med pårørende*. København: Københavns Kommune.
- Kröger, T. (2005). Interplay between formal and informal care for older people: The state of the Nordic research. In M. Szebehely (Ed.), *Äldreomsorgsforskning i Norden: En kunskapsöversigt* (pp. 243-280). København: Nordiska Ministerrådet.
- Komiteen for Sundhedsoplysning. (2020). *Kursus: Lær at tackle hverdagen som pårørende*. København: Komiteen for Sundhedsoplysning.
- Lawrence, V., Banerjee, S., Bhugra, D., Sangha, K., Turner, S., & Murray, J. (2006). Coping with depression in later life: A qualitative study of help-seeking in three ethnic groups. *Psychological Medicine*, 36(10), 1375-1383.
- Lenstrup, M. (2020). *Overlevelsesmanual for omsorgspårørende*. København: Frydenlund.
- Lindgaard, H. (2012). *Familier med alkoholproblemer - et litteraturstudium af familieorienteret alkoholbehandling*. København: Sundhedsstyrelsen.
- Lindhardt, T., Nyberg, P., & Hallberg, I. R. (2008). Collaboration between relatives of elderly patients and nurses and its relation to satisfaction with the hospital care trajectory. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22(4), 507-519.

- Lægsgaard, M. M., Balleby, M., Nørbæk, A., & Pilegaard, K. (2017). *Evalueringsrapport: Kvalitet i den kommunale indsats over for borgere med svære psykiske lidelser - åben dialog*. Odense: Socialstyrelsen.
- Mattingly, C. (2014). *Moral laboratories: Family peril and the struggle for a good life*. Berkeley, CA: University of California Press.
- McPherson, S., & Oute, J. (2021a). A proverbial double-edged sword: A qualitative metasynthesis of family involvement in depression from the perspective of people with depression. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, 34, 159-180.
- McPherson, S., & Oute, J. (2021b). Responsibilisation of caregivers in depression: The limitations of policy based evidence. *Social Theory & Health*, 19, 347-361.
- Meinert, L., & Grøn, L. (2020). 'It runs in the family'. Exploring contagious kinship connections. *Ethnos*, 85(4), 581-594.
- Mestring & Empowerment. (2020). *Baggrund for LÆR AT TACKLE*. Retrieved from <https://empowerment.dk/laer-at-tackle/om-laer-at-tackle/baggrund/>
- Müller, M., & Pihl-Thingvad, S. (2020). User involvement in social work innovation: A systematic and narrative review. *Journal of Social Work*, 20(6), 730-750.
- Navne, L. E., Nielsen, S. M. L., & Jacobsen, C. B. (2011). *Forventningssamtalen: Et brugerinddragelsestiltag på Glostrup hospital, N38*. København: DSI - Dansk Sundhedsinstitut.
- Navne, L. E., Rayce, S. B., & Jensen, M. C. F. (2020). *Børn og unge som pårørende til yngre forældre med demenssygdom: Evaluering af en flerstrengt indsats*. København: VIVE - Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.
- Navne, L. E., & Wiuff, M. B. (2011). *Opgavefordeling mellem borgere, pårørende og fagpersoner i rehabilitering*. København: DSI - Dansk Sundhedsinstitut.
- Olson, M. E., Seikkula, J., & Ziedonis, D. (2014). *The Key elements of dialogic practice in Open Dialogue: Fidelity criteria*. Worcester, MA: University of Massachusetts Medical School.
- Orford, J., Copello, A., Velleman, R., & Templeton, L. (2010). Family members affected by a close relative's addiction: The stress-strain-coping-support model. *Drugs: Education, Prevention and Policy*, 17(1), 36-48.
- Oute, J., & Huniche, L. (2017). Who gets involved with what? A discourse analysis of gender and caregiving in everyday family life with depression. *Outlines - Critical Practice Studies*, 18(1), 5-27.
- Oute, J., Huniche, L., Nielsen, C. T., & Petersen, A. (2015). The politics of mental illness and involvement: A discourse analysis of Danish anti-stigma and social inclusion campaigns. *Advances in Applied Sociology*, 5(11), 273-285.

- Pallesen, H. (2011). *Fem år efter apopleksi - fra sygdom til handicap. PhD afhandling*. Odense: Det Sundhedsfaglige Fakultet, Syddansk Universitet.
- Pallesen, H., Næss-Schmidt, E. T., Kjeldsen, S. S., Pedersen, S. K. S., Sørensen, S. L., Brunner, I., & Nielsen, J. F. (2018). "Stroke-65 Plus. Continued Active Life": A study proto-col for a randomized controlled cross-sectoral trial of the effect of a novel self-management intervention to support elderly people after stroke. *Trials*, 19(1), 1-6.
- Priestley, J., McPherson, S., & Davies, F. (2018). Couples disease: The experience of living with a partner with chronic depression. *Journal of Couple and Relationship Therapy*, 17(2), 128-145.
- Rambøll. (2014a). *Åben dialog: Del I - om tilgangen*. Aarhus: Rambøll Management Consulting.
- Rambøll. (2014b). *Åben dialog: Del II - manual*. Odense: Socialstyrelsen.
- Rambøll. (2019). *Uddannelse af nøglepersoner gennem demensrejsehold: Slutevaluering*. København: Rambøll Management Consulting.
- Rambøll, & Ældre Sagen. (2017). *Pårørende - politikker, initiativer og tilbud i kommunerne*. København: Rambøll Management Consulting.
- Rambøll, & Ældre Sagen. (2020a). *Eksempler på god praksis i kommunale indsatser til pårørende til svækkede ældre: Erfaringsindsamling*. København: Rambøll Management Consulting.
- Rambøll, & Ældre Sagen. (2020b). *Tiltag, initiativer og projekter målrettet pårørende: I kommuner og organisationer*. København: Rambøll Management Consulting.
- Ranning, A., Munk Laursen, T., Thorup, A., Hjorthøj, C., & Nordentoft, M. (2016). Children of parents with serious mental illness: With whom do they grow up? A prospective, population-based study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 55(11), 953-961.
- Rasmussen, S. R., Fredslund, E. K., & Navne, L. E. (2021). *Evaluering af kurset 'LÆR AT TACKLE hverdagen som pårørende': En spørgeskemaundersøgelse blandt kursister*. København: VIVE - Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.
- Regeringen. (2010). *National civilsamfundsstrategi: En styrket inddragelse af civilsamfundet og frivillige organisationer i den sociale indsats*. København: Socialministeriet.
- Regeringen. (2013). *Mere borger, mindre patient: Et stærkt fælles sundhedsvæsen*. København: Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse.
- Region Hovedstaden. (2015). *Idékatalog om pårørendeinddragelse*. Frederiksberg: Enhed for Evaluering og Brugerinddragelse, Region Hovedstaden.

- Region Hovedstadens Psykiatri. (2020). *Pårørendepolitik for region hovedstadens psykiatri - udkast*. København: Region Hovedstadens Psykiatri.
- Region Hovedstadens Psykiatri, Ambulatorie for Psykoterapeutisk Udvikling. (2022). *Ambulatorie for psykoterapeutisk udvikling: Et behandlingstilbud for dig med et skadeligt brug eller afhængighed af rusmidler og en psykisk lidelse. flere problemer – én vej ud*. Gentofte: Region Hovedstadens Psykiatri.
- Region Sjælland. (2013). *Rapport over pårørendeindsatsen 2012*. Roskilde: Region Sjælland.
- REHPA. (2020). *Pårørendestøtte: Kortlægning af støtte til pårørende til borgere/patienter med fem udvalgte livstruende sygdomme i kommuner og på hospitaler*. Nyborg: REHPA - Videncenter for Rehabilitering og Palliation.
- Sahlins, M. (2011). What kinship is (part one). *Journal of the Royal Anthropological Institute*, 17(1), 2-19.
- Schmidt-Kristensen, I., & Wiener, C. N. (2018). *Afsluttende evalueringsrapport: Satspuljeprojektet 'Den vigtige pårørende og det vigtige pårørendearbejde'. 2015-2017: Koncept for systematisk inddragelse af pårørende*. Aalborg: Psykiatrien i Region Nordjylland; Thisted Kommune; Aalborg Kommune.
- SIND - Landsforeningen for psykisk sundhed. (2019). *Kursusmoduler: Samarbejdsprojekt pårørende*. Taastrup: SIND - Landsforeningen for psykisk sundhed.
- SIND - Landsforeningen for psykisk sundhed. (2021). *Vi ønsker os forandringer - SINDs pårørendepolitik*. Taastrup: SIND - Landsforeningen for psykisk sundhed.
- Skovbo Rasmussen, P., Navne, L. E., Fuglsang, T., & Kruse, M. (2014). *Helhed for hjerneskadede: Evaluering af Københavns Kommunes Hjerneskadesamråd*. København: KORA - Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning.
- Socialstyrelsen. (2020). *Nationale retningslinjer for social stofmisbrugsbehandling*. Odense: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen, & Sundhedsstyrelsen. (2018). *Koncept for systematisk inddragelse af pårørende*. Odense: Socialstyrelsen.
- Sørensen, S. L., Pedersen, S. K. S., & Pallesen, H. (2019). Social psychological mechanisms and processes in a novel, health professional-led, self-management intervention for older stroke individuals: A synthesis and phenomenological study. *BMC Health Services Research*, 19(1), 1-15.
- Sundhedsstyrelsen. (2018). *Behandling af alkoholafhængighed: National klinisk retningslinje*. København: Sundhedsstyrelsen.
- Sundhedsstyrelsen. (2019a). *Demensrejsehold*. Retrieved from <https://www.sst.dk/da/Viden/Demens/Demensrejsehold>

- Sundhedsstyrelsen. (2019b). *Demensrejseholdets teori og metoder: Gode råd til dig, der skal implementere*. København: Sundhedsstyrelsen.
- Sundhedsstyrelsen. (2021a). *Videnscenter for værdig ældrepleje*. Retrieved from <https://www.sst.dk/da/Opgaver/Videnscenter-for-vaerdig-aeldrepleje>
- Sundhedsstyrelsen. (2021b). *Videnscenter for værdig ældrepleje: Rejseholdsforløb*. Retrieved from <https://www.sst.dk/da/Opgaver/Videnscenter-for-vaerdig-aeldrepleje/Rejseholdsforloeb>
- Taylor, J. S. (2017). Engaging with dementia: Moral experiments in art and friendship. *Culture, Medicine, and Psychiatry*, 41(2), 284-303.
- Timm, H., Glasdam, S., & Vittrup, R. (2007). *Sundhedsfaglige interventioner rettet mod pårørende til mennesker med kronisk sygdom - en systematisk litteraturgennemgang*. København: Center for Forebyggelse, Sundhedsstyrelsen
- Tronto, J. (2009). *Moral boundaries: A political argument for an ethic of care*. New York: Routledge.
- Tryghedsgruppen. (2021). *Digital pårørenderådgivning – Bedre Psykiatri*. Retrieved from <https://www.tryghed.dk/saadan-stoetter-vi/projekter-og-donationer/digital-paaroerenderaadgivning-35172>
- Tufte, A., & Larsen, L. (2021). *Herbergsliv under covid-19*. København: WeShelter.
- Vange, B. (2015). *Set, hørt og forstået: Inspiration til åben dialog og netværksmøder*. København: Akademisk Forlag.
- Vejle Kommune. (2011). *Socialområdet - netværkspolitik i social & psykiatri*. Vejle: Vejle Kommune.
- Vejlefjord Rehabiliteringscenter. (2010). *Uddannelse på udvidet niveau - hjerneskadekoordinatoruddannelse*. Stouby: Vejlefjord Rehabiliteringscenter.
- Velleman, R., Orford, J., Templeton, L., Copello, A., Patel, A., Moore, L., & Godfrey, C. (2011). 12-month follow-up after brief interventions in primary care for family members affected by the substance misuse problem of a close relative. *Addiction Research & Theory*, 19(4), 362-374.
- Velux Fonden. (2016). *2,5 millioner kroner skal give ældre mere livskvalitet*. Retrieved from <https://veluxfoundations.dk/da/content/25-mio-kr>
- ViBIS. (2015). *TEMA: Pårørendeinddragelse*. København: ViBIS - Videnscenter for Brugereinddragelse i Sundhedsvæsenet.
- WeShelter. (2018). *Netværksvenner: Vil du støtte en hjemløs eller udsat person?* Retrieved from: <https://weshelter.dk/bliv-frivillig/frivilligjob/netvaerksvenner/>
- Witzel, S., Holm, T., Dahl, G., & Svendsen, M. L. O. (2020). *LUP psykiatri: Landsdækkende undersøgelse af patientoplevelser 2019*. Aarhus: DEFACTUM.

Wive, B. L. (2000). In PsykologNyt - Region Hovedstaden (Ed.), Hjerneskode ((19):3-9. ed.). Hillerød: PsykologNyt - Region Hovedstaden.

Ældre Sagen. (2019). *Bedre vilkår: 5 principper for sociale, sundhedsmæssige og arbejdsmæssige initiativer*. København: Ældre Sagen.

Ældre Sagen. (2021). *Veje til inddragelse og samarbejde med pårørende: Anbefalinger om pårørendeinddragelse og samarbejde*. København: Ældre Sagen; FOA; Danske Ældreråd; Pårørende i Danmark; Alzheimerforeningen; Danske Patienter; & Komiteen for Sundhedsoplysning.

Ældre Sagen, & Pårørende i Danmark. (2016). *Charter for pårørende*. København: Ældre Sagen.

Bilag 1 Metode

Litteratursøgning

Uddybende om litteratursøgningen

I indeværende afsnit uddyber vi kort processen bag søgningen og udvælgelsen af de 49 publikationer, som vi har lagt til grund for rapporten.

Som nævnt indledningsvist i rapporten har vi ikke gennemført en systematisk litteratursøgning. Det har ikke været muligt inden for rammerne af projektet. I stedet har vi guidet søgningen med afsæt i de interview/sparringssamtaler, vi har foretaget, samt gennemgået nogle af de nyere nationale rapporter, der bidrager med tværgående viden om pårørende, pårørendeindsatser og pårørendesamarbejde. Det drejede sig især om de tre følgende rapporter:

1. Koncept for Systematisk inddragelse af pårørende (2018)
2. Pårørende – politikker, initiativer og tilbud i kommunerne af Rambøll for Ældre Sagen (2017)
3. Kompas Kommunikation for Hjernesagen, Parkinsonforeningen, Pårørende i Danmark og Scleroseforeningen (2019): Pårørendes erfaringer med aflastningsophold til deres nærtstående.

I tillæg hertil foretog vi søgninger på Google Scholar, i Bibliotek.dk samt i de danske forskningsinstitutioners lokale forskningsdatabaser og i VIVEs egen publikationsdatabase. Vi benyttede søgeord som 'pårørende', 'netværk' og 'familie' i kombination med 'indsatser' eller 'tilbud' og havde som udvælgelseskriterier, at publikationerne skulle være danske og fra efter 2016.

Denne søgestrategi viste sig *ikke* at være særligt givende, da vi erfarede, at det var begrænset, hvad der dukkede op af ny, aktuel dansk viden om pårørendeindsatser (-arbejde, -støtte og -inddragelse) inden for socialområdet for voksne i Danmark. Videnskabelig litteratur om området viste sig endvidere at være begrænset, og vi valgte derfor at søge mere direkte og efter grå litteratur via borger- og pårørendeorganisationers hjemmesider.

Vi tilstræbte at opnå viden fra borger- og pårørendeorganisationer på tværs af de tre områder 1) handicap, 2) psykisk sårbarhed og 3) social udsathed. Organisationerne udvalgte vi ad hoc og med afsæt i projektgruppens eksisterende viden om pårørendefeltet og i dialog med Socialstyrelsen. Søgningen på de udvalgte borger- og pårørendeorganisationers hjemmesider var indbringende i forhold til at opnå aktuel og praksisorienteret (grå) litteratur om pårørendeindsatser (-arbejde, -støtte og -inddragelse), i særdeleshed inden for handicap- og psykiatriområdet, hvor viden om pårørende har været på dagsordenen siden 1990'erne (Rambøll, 2020). I alt identificerede og screenede vi 117 publikationer (hovedsageligt grå litteratur) i denne proces. For hver publikation noterede vi følgende oplysninger:

- Titel
- Årstal
- Forfatter
- Kategori 1) *Indsats for pårørende*, 2) *Inddragelse af pårørende*, 3) *Fænomenet pårørende*
- Definition af pårørende
- Type indsats
- Metoden bag indsatsen/studiet
- Kort om indsatsen/studiet

Vi sorterede i de 117 publikationer og supplerede antallet med yderligere publikationer, som vi stødte på i forbindelse med interviewene og sparringssamtalerne. Endelig endte vi med 49 publikationer, som i vores optik er blandt den nyeste og mest solide viden, der kan belyse arbejdet med – og viden om – indsatser til voksne pårørende på socialområdet i Danmark.

Litteraturliste over antal udvalgte (49) publikationer

- 30 organisationer. (forthcoming). Funktionsbeskrivelse pårørendevejleder: 30 organisationer, der i 2019 lancerede 'Bedre vilkår for pårørende: 5 principper for sociale, sundhedsmæssige og arbejdsmæssige initiativer'. København: 30 organisationer.
- Bedre Psykiatri - Region Hovedstaden, SIND - Landsforeningen for psykisk sundhed, & Region Hovedstadens Psykiatri. (2019). *Diskussionsoplæg om pårørendevilkåret*. København: Bedre Psykiatri - Region Hovedstaden; SIND - Landsforeningen for psykisk sundhed; Region Hovedstadens Psykiatri.
- Sundhedsstyrelsen. (2018). *Behandling af alkoholafhængighed: National klinisk retningslinje*. København: Sundhedsstyrelsen.
- Benjaminsen, L., Andersen, D., & Sørensen, M. (2009). *Den sociale stofmisbrugsbehandling i Danmark: Hovedrapport*. København: SFI - Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.
- Benjaminsen, L., Grønfeldt, S. T., Bom, L. H., Fynbo, L., & Schmidt, A. (2018). *Hjemløshed blandt kvinder i Danmark: En kvalitativ interviewundersøgelse*. København: VIVE - Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.
- Center for Kvalitetsudvikling. (2009a). *'Pårørende i psykiatrien' - evalueringsrapport: Nationalt kvalitetsprojekt til udvikling af pårørendearbejdet i psykiatrien*. Aarhus: Center for Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland.
- Center for Kvalitetsudvikling. (2009b). *'Pårørende i psykiatrien' - idékatalog: Nationalt kvalitetsprojekt til udvikling af pårørendearbejdet i psykiatrien*. Aarhus: Center for Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland.
- Center for Kvalitetsudvikling. (2009c). *'Pårørende i psykiatrien' - succesfulde tiltag: Nationalt kvalitetsprojekt til udvikling af pårørendearbejdet i psykiatrien*. Aarhus: Center for Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland.
- Center for Kvalitetsudvikling. (2009d). *Pårørende i psykiatrien*. Aarhus: Center for Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland.
- Danske Patienter. (2015a). *Forventningssamtalen med pårørende til borgere i kommunal pleje eller genoptræning*. København: Videnscenter for Brugerinddragelse; Danske Patienter.
- Danske Patienter. (2015b). *Guide til inddragelse af pårørende*. København: Videnscenter for Brugerinddragelse; Danske Patienter.
- Dieperink, K. B., Coyne, E., Creedy, D. K., & Østergaard, B. (2018). Family functioning and perceived support from nurses during cancer treatment among Danish and Australian patients and their families. *Journal of Clinical Nursing*, 27(1-2), 154-161.
- Engmann, A. (2017). *Fra pårørende til pårørende: En håndbog*. Glostrup: KABS centerledelse.

- Glifberg, B., & Serup, K. (2016). *Guide til et godt hverdagsliv for dig, der er pårørende til en person med psykisk sårbarhed eller med en psykisk lidelse*. Taastrup: SIND Hovedstadens Regionskreds.
- Hellum, R., Nielsen, A. S., Bischof, G., Andersen, K., Hesse, M., Ekstrøm, C. T., & Bilberg, R. (2019). Community reinforcement and family training (CRAFT)-design of a cluster randomized controlled trial comparing individual, group and self-help interventions. *BMC Public Health*, 19(1), 1-10.
- Hjernesagen, Parkinsonforeningen, Pårørende i Danmark, & Scleroseforeningen. (2019). *Pårørendes erfaringer med aflastningsophold til deres nærtstående: 1.215 danske pårørende til personer med alvorlig kronisk sygdom eller handicap - resultater fra undersøgelse (2019)*. København: Hjernesagen; Parkinsonforeningen; Pårørende i Danmark; Scleroseforeningen.
- Jacobsen, R. H. (2011). *Effekt af pårørendeinddragelse i behandlingen af mennesker med psykisk sygdom: Analyserapport*. Frederiksberg: Centre for Economic and Business Research, CBS.
- Johnsen, N. F., Jørgensen, S. M. B., Phelps, M., Jensen, P. D., & Gislason, G. (2021). *Livet med en hjertesygdom: En undersøgelse af hvordan hjertepatienters pårørende oplever livet med en hjertesygdom og mødet med sundhedsvæsenet*. København: Hjerteforeningen.
- Københavns Kommune. (2009). *Socialforvaltningens handleplan: For understøttelse og udvikling af brugeres og pårørendes netværk og for øget samarbejde med civilsamfundet*. København: Mål- og Rammekontoret for Handicap og Psykiatri, Københavns Kommune.
- Københavns Kommune. (2018). *Evaluering af hjerneskadekoordinationen*. København: Københavns Kommune.
- Københavns Kommune. (2020). *Samtaleguide: Samtaler med pårørende*. København: Københavns Kommune.
- Kohl, K. S., Kessing, M. L., Fynbo, L., Andersen, D., Schmidt, A., Jensen, M. N., . . . Munkholm, M. C. (2016). *Stofmisbrugsområdet i et brugerperspektiv*. København: SFI - Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.
- Lægsgaard, M. M., Balleby, M., Nørbæk, A., & Pilegaard, K. (2017). *Evalueringsrapport: Kvalitet i den kommunale indsats over for borgere med svære psykiske lidelser - åben dialog*. Odense: Socialstyrelsen.
- Lindgaard, H. (2012). *Familier med alkoholproblemer - et litteraturstudium af familieorienteret alkoholbehandling*. København: Sundhedsstyrelsen.
- Navne, L. E., Nielsen, S. M. L., & Jacobsen, C. B. (2011). *Forventningssamtalen: Et brugerinddragelsestiltag på Glostrup hospital, N38*. København: DSI - Dansk Sundhedsinstitut.

- Obbekær, F., Vad, P., & Olesen, P. (2021). *Billeder af et pårørendeliv: Survey om epilepsiens konsekvenser for pårørende 2021*. Odense: Epilepsiforeningen.
- Olsen, L., & Jensen, M. C. F. (2019). *Peer-to-peer-fællesskaber mellem socialt udsatte: På baggrund af vidensindsamling og evaluering af 10 frivillige organisationers og kommuners peer-to-peer-fællesskaber: Inspirationshæfte VIVE - Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd*.
- Pallesen, H. (2011). *Fem år efter apopleksi - fra sygdom til handicap. PhD afhandling*. Odense: Det Sundhedsfaglige Fakultet, Syddansk Universitet.
- Pallesen, H., Næss-Schmidt, E. T., Kjeldsen, S. S., Pedersen, S. K. S., Sørensen, S. L., Brunner, I., & Nielsen, J. F. (2018). "Stroke-65 Plus. Continued Active Life: A study proto-col for a randomized controlled cross-sectoral trial of the effect of a novel self-management intervention to support elderly people after stroke. *Trials*, 19(1), 1-6.
- Rambøll. (2014). *Åben dialog: Del I - om tilgangen*. Aarhus: Rambøll Management Consulting.
- Rambøll. (2019). *Uddannelse af nøglepersoner gennem demensrejsehold: Slutevaluering*. København: Rambøll Management Consulting.
- Rambøll, & Ældre Sagen. (2020a). *Eksempler på god praksis i kommunale indsatser til pårørende til svækkede ældre: Erfaringsindsamling*. København: Rambøll Management Consulting.
- Rambøll, & Ældre Sagen. (2020b). *Tiltag, initiativer og projekter målrettet pårørende: I kommuner og organisationer*. København: Rambøll Management Consulting.
- Rasmussen, S. R., Fredslund, E. K., & Navne, L. E. (2021). *Evaluering af kurset 'LÆR AT TACKLE hverdagen som pårørende': En spørgeskemaundersøgelse blandt kursister*. København: VIVE - Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.
- Region Hovedstaden. (2015). *Idékatalog om pårørendeinddragelse*. Frederiksberg: Enhed for Evaluering og Brugerinddragelse, Region Hovedstaden.
- Region Hovedstadens Psykiatri. (2020). *Pårørendepolitik for region hovedstadens psykiatri - udkast*. København: Region Hovedstadens Psykiatri.
- Region Sjælland. (2013). *Rapport over pårørendeindsatsen 2012*. Roskilde: Region Sjælland.
- REHPA. (2020). *Pårørendestøtte: Kortlægning af støtte til pårørende til borgere/patienter med fem udvalgte livstruende sygdomme i kommuner og på hospitaler*. Nyborg: REHPA - Videncenter for Rehabilitering og Palliation.
- Salomonsen, B. V. (2016). *Litteraturafdækning om pårørende til patienter med langvarig sygdom og funktionsnedsættelse*. København: Københavns Kommune.

- Schmidt-Kristensen, I., & Wiener, C. N. (2018). *Afsluttende evalueringsrapport: Satspuljeprojektet 'Den vigtige pårørende og det vigtige pårønderarbejde'. 2015-2017: Koncept for systematisk inddragelse af pårørende*. Aalborg: Psykiatrien i Region Nordjylland; Thisted Kommune; Aalborg Kommune.
- SIND - Landsforeningen for psykisk sundhed. (2019). *Kursusmoduler: Samarbejdsprojekt pårørende*. Taastrup: SIND - Landsforeningen for psykisk sundhed.
- SIND - Landsforeningen for psykisk sundhed. (2021). *Vi ønsker os forandringer - SINDs pårørendepolitik*. Taastrup: SIND - Landsforeningen for psykisk sundhed.
- Sørensen, S. L., Pedersen, S. K. S., & Pallesen, H. (2019). Social psychological mechanisms and processes in a novel, health professional-led, self-management intervention for older stroke individuals: A synthesis and phenomenological study. *BMC Health Services Research*, 19(1), 1-15.
- Sundhedsstyrelsen. (2019). *Demensrejseholdets teori og metoder: Gode råd til dig, der skal implementere*. København: Sundhedsstyrelsen.
- Sundhedsstyrelsen. (2021). *Bilag 2: Kravspecifikation*. København: Sundhedsstyrelsen.
- Tufte, A., & Larsen, L. (2021). *Herbergsliv under covid-19*. København: WeShelter.
- Velux Fonden. (2016). *2,5 millioner kroner skal give ældre mere livskvalitet*. Retrieved from <https://veluxfoundations.dk/da/content/25-mio-kr>
- Ældre Sagen. (2021). *Veje til inddragelse og samarbejde med pårørende: Anbefalinger om pårørendeinddragelse og samarbejde*. København: Ældre Sagen; FOA; Danske Ældreråd; Pårørende i Danmark; Alzheimerforeningen; Danske Patienter; & Komiteen for Sundhedsoplysning.

Opslag på LinkedIn

LinkedIn Job VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd København Tilmeld dig nu Log ind

VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd s Indlæg

VIVE VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd 32.501 følgere 4md

VIVE indsamler viden om pårørende til mennesker med handicap, psykisk sårbarhed eller generelt social udsathed.

I mere end ti år har 'de pårørende' været på både den sociale og sundhedspolitiske dagsorden.

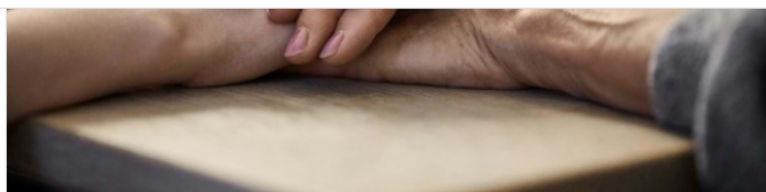

Men hvad ved vi i dag om pårørende til socialt udsatte, psykisk sårbare og mennesker med handicap?

Og hvori består de store forskelle på at arbejde med for eksempel pårørende til mennesker med misbrug, der måske er kendetegnet ved fraværet af pårørende, eller med mennesker med kognitive handicap på et botilbud, der måske får daglige besøg af familiemedlemmer?

📍 Det og andre relevante problemstillinger på pårørendeområdet skal VIVE undersøge for [Socialstyrelsen i Danmark](#)

Læs mere her 📄 <https://lnkd.in/e/WfShXmT>

#dksocial



VIVE undersøger indsatser til pårørende på socialområdet

vive.dk

🌐 198 · 17 kommentarer

👍 Synes godt om 🗨 Kommenter ➦ Del

VIVE VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd 3md ...

Mange tak for alle jeres gode kommentarer og input til projektet om pårørende på socialområdet. Vi er glade for den store interesse for emnet. Det er et meget stort og svært felt at afdække, og vi har med dette afgrænsede projekt ingen ambition om eller mulighed for at nå til en udtømmende vidensafdækning eller kortlægning over alle eksisterende indsatser. Men vi håber at kunne bidrage til det fortsatte arbejde i relation til pårørende. Som nogle af jer påpeger, er særligt arbejdet med at finde viden om pårørende til fx mennesker med misbrug eller hjemløshed vigtigt. Der findes forskellige opfattelser, af hvem de pårørende til mennesker med misbrug og hjemløshed kan være og hvilke roller de pårørende kan have. I projektet lægger vi op til en mere udvidet opfattelse af pårørende og kigger derfor også efter eksempler på arbejdet med netværk og fællesskaber omkring mennesker med misbrug eller hjemløshed.

Synes godt om Svar | 1 synes godt om

Bilag 2 Terminologiske afgrænsninger og dimensioner i undersøgelsens arbejde med pårørendeindsatser

Afgrænsning af undersøgelsens målgrupper

I dette afsnit definerer – og afgrænser – vi de tre målgrupper handicap, psykisk sårbarhed og social udsathed ud fra Socialstyrelsens terminologi.

Mennesker med handicap

Socialstyrelsen definerer handicap som nedsat fysisk funktionsevne, der indbefatter funktionsnedsættelse i kroppens anatomi eller kroppens funktioner, *eksklusive* de mentale funktioner. Handicapområdet inkluderer mennesker med ADHD, autisme, bevægelsehandicap, døvblindhed, epilepsi, hjerneskade, hørehandicap, multiple funktionsnedsættelser, psykiske vanskeligheder, sjældne handicap, synshandicap og udviklingshæmning (<https://socialstyrelsen.dk/handicap>).

Mennesker med psykisk sårbarhed

Socialstyrelsen definerer psykisk sårbarhed som psykiske vanskeligheder eller nedsat psykisk funktionsevne, der indbefatter en funktionsnedsættelse i de mentale funktioner. Psykisk funktionsnedsættelse svarer til Servicelovens 'nedsat psykisk funktionsevne'. (<https://ss.terms.dk/#results>).

Mennesker i socialt udsathed

Socialstyrelsen definerer socialt udsathed som 'et socialt problem' og som 'en tilstand', der er kendetegnet ved, at en person er, eller er i fare for at blive, marginaliseret. Karakteren og rækkevidden af et socialt problem er relativ til både personen selv og det omkringliggende samfund (dvs. personlige og omgivelsesmæssige faktorer).

De tre målgrupper ovenfor giver administrativ mening, fordi de udgør de tre kategorier, som kan modtage ydelser efter serviceloven. Men i praksis er målgrupperne langt sværere at adskille. Dette fremgår allerede af ovenstående definition af handicap, som inkluderer mennesker med psykiske vanskeligheder og dermed overlapper med definitionen af målgruppen mennesker med psykisk sårbarhed. På samme måde vil det fremgå af rapportens praksisafdækning, at når kommuner og organisationer får henvendelser fra mennesker, hvis nærmeste har det svært, så præsenterer nogle af dem komplekse problemer, der går på tværs af social udsathed, psykisk sårbarhed og ind imellem også handicap. De seneste års udvikling i retning af at samtænke kommunale og regionale tilbud til mennesker, der både har psykiske og misbrugsproblemer (Region Hovedstadens Psykiatri – Ambulatorie for Psykoterapeutisk Udvikling, 2022) eller mennesker, der både har somatiske og psykiatriske problemstillinger (Jensen og Grønfeldt, 2019), understreger behovet for i arbejdet med borgere og pårørende at kunne tænke på tværs af disse målgrupper, også når man skal udvikle og afprøve nye indsatser.

VIVÉ

DET NATIONALE FORSKNINGS-
OG ANALYSECENTER FOR VELFÆRD