

Evaluerings- rapport

”Pårørende i Psykiatrien”

Nationalt kvalitetsprojekt
til udvikling af
pårørendearbejdet i psykiatrien
Maj 2009

"Pårørende i Psykiatrien"
Nationalt kvalitetsprojekt
til udvikling af pårørendearbejdet i psykiatrien

Projektet er finansieret af
Indenrigs- og Sundhedsministeriets pulje vedrørende psykiatri
samt via fondsfinansiering gennem Momsfondet

Nærmere oplysninger om projektet kan fås hos:

Projektsekretariatet

Projektleder Helle Høgh (E-mail: Helle.Hoegh@stab.rm.dk)

Proceskonsulent Eva Tersbøl (E-mail: Eva.Tersboel@stab.rm.dk)

Proceskonsulent Kirsten Overgaard (E-mail: Kirsten.Overgaard@stab.rm.dk)

Center for Kvalitetsudvikling
Region Midtjylland
Olof Palmes Allé 15
8200 Århus N

Projektets hjemmeside:

<http://www.videnscentergennembrud.rm.dk>

(vælg "Pårørende i Psykiatrien")

© Center for Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland

Maj 2009

Indholdsfortegnelse

Kapital 1: Sammenfatning af projektets opnåede resultater	2
1.1 <i>Indledning</i>	2
1.2 <i>Pårørende tilfredshed på landsplan</i>	3
1.3 <i>Udvikling i den faglige og organisatoriske kvalitet af pårørendearbejdet</i>	3
1.4 <i>Inddragelse af pårørende i kvalitetsudvikling.....</i>	4
Kapitel 2: Inddragelse af pårørende i kvalitetsarbejdet	6
2.1 <i>Samarbejdsformer og organisering</i>	6
2.2 <i>Pårørendes evaluering af samarbejdet</i>	7
2.3 <i>Teamdeltagernes evaluering af samarbejdet</i>	9
2.4 <i>Fællestræk i evaluering af samarbejdet.....</i>	11
2.5 <i>Sammenfatning</i>	12
Kapitel 3: Minilandsundersøgelsen.....	13
3.1 <i>Baggrund og metode.....</i>	13
3.2 <i>Anonymitet</i>	14
3.3 <i>Projektets overordnede mål.....</i>	14
3.4 <i>Information, samarbejde og tidlig kontakt</i>	18
3.5 <i>Sammenfatning</i>	25
Kapitel 4: Udvikling i den faglige og organisatoriske kvalitet af pårørendearbejdet	27
4.1 <i>Styrkelse af den faglige kvalitet</i>	27
4.2 <i>Øget organisatorisk kvalitet</i>	30
4.3 <i>Sammenfatning</i>	31
Kapitel 5: Kulturforandring	32
5.1 <i>Kulturændring</i>	32
5.2 <i>Projektets forløb.....</i>	34
5.3 <i>Gennembrud som ramme for kulturforandring</i>	41
5.4 <i>Sammenfatning</i>	42
Kapitel 6: De fremadrettede perspektiver for 'Pårørende i Psykiatrien'	44
6.1 <i>Teamdeltagernes fremadrettede planer og lokal forankring af projektet.....</i>	44
6.2 <i>Regional forankring af projektet.....</i>	45
6.3 <i>Sammenfatning af projektets resultater</i>	45
6.4 <i>Afrunding.....</i>	46
Bilag	47

Kapital 1:

Sammenfatning af projektets opnåede resultater

Dette kapitel har til formål at præsentere en kort sammenfatning af kvalitetsprojektets resultater i relation til de 2 nationale målsætninger for projektet. For en nærmere uddybning af de enkelte emner henvises til de efterfølgende kapitler i evalueringen. Herudover vil der kunne findes relevante informationer i publikationerne "Statusrapporter" og "Succesfulde tiltag".

1.1 Indledning

De landsdækkende psykiatriundersøgelser på sengeafsnit og ambulatorier fra 2005 viste, at der på landsplan var et stort udviklingspotentiale i forhold til pårørendes tilfredshed med deres kontakt med psykiatrien. Resultaterne viste, at på landsplan var kun 38 % af pårørende fra den ambulante psykiatri og 34 % af pårørende fra sengeafsnittene tilfredse. Inden for begge psykiatriområder var der på landsplan store variationer i pårørendetilfredsheden fra de bedste til de dårligste resultater. De store udsving viste, at der var mulighed for at medinddrage og informere pårørende på en måde, som levede op til pårørendes forventninger om inddragelse og samarbejde.

Danske Regioner tog derfor initiativ til at igangsætte et nationalt kvalitetsprojekt for at forbedre pårørendearbejdet på de psykiatriske sengeafsnit og ambulatorier. Der blev udpeget en bredt sammensat styregruppe med repræsentanter fra Danske Regioner, Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, Sundhedsstyrelsen, Sind, Landsforeningen BEDRE PSYKIATRI, LAP (Foreningen af nuværende og tidligere psykiatribrugere), Dansk Psykiatrisk Selskab, Fagligt Selskab for Psykiatriske Sygeplejersker samt Sundhedskartellet. Desuden deltager en repræsentant fra psykiatrilædelserne i hver af de fem regioner.

Sekretariatsfunktionen har været varetaget af Videnscenter Gennembrud, Center for Kvalitetsudvikling i Region Midtjylland. Sekretariatet har haft til opgave at forestå den løbende gennemførelse og koordinering af projektet. 'Pårørende i Psykiatrien' har været gennemført som et gennembrudsprojekt, efter Gennembrudskonceptet udviklet af Institute for Healthcare Improvement (IHI).

De nationale målsætninger for projekt 'Pårørende i Psykiatrien' har været at:

- Forbedre pårørendes oplevelse af information og samarbejde med mindst 30 %¹ - ud fra lokale baselinetal.
- Forbedre den faglige og organisatoriske kvalitet af pårørendearbejdet.

I det følgende vil projektets resultater blive præsenteret og derefter vil evalueringens formål og datagrundlag kort blive beskrevet.

¹ Minimum 30 % forbedring vil sige, at den procentdel der har svaret i de to højeste svarkategorier, er steget med minimum 30 %. Den procentdel der har svaret i de øverste kategorier er defineret som følger. For spørgsmål 10 er det procentdelen der har svaret "5 stjerner" eller "4 stjerner", for spørgsmålene med Ja-Nej svarmulighed er procentdelen der har svaret "Ja" og for spørgsmålene med "Ja i høj grad" til "Nej slet ikke" som svarmulighed er det procentdelen der har svaret: "Ja i høj grad" eller "Ja i nogen grad".

1.2 Pårørende tilfredshed på landsplan

Som nævnt ovenfor var 34 % af pårørende fra sengeafsnittene og 38 % pårørende fra den ambulante psykiatri tilfreds med kontakten til den ambulante psykiatri på landsplan i 2005. I projektet er der foretaget en tilfredshedsundersøgelse, Minilandsundersøgelsen, (se oversigt over datakilder nedenfor), der viser, at tilfredsheden med kontakten med sengeafsnittene er steget til 55 % og tilfredsheden med den ambulante psykiatri er steget til 51 %. For sengeafsnittene vil det sige en fremgang på 64 % i forhold til 2005 og for de ambulante enheder er fremgangen for samme periode på 34 %. Ifølge Institute for Healthcare Improvement (IHI) har et projekt skabt et gennembrud, hvis der opnås forbedringer på det pågældende område på minimum 30-50 %. Der er endvidere konsensus om, at 30-50 % af de deltagende team i netværksarbejdet skal opnå en forbedring i denne størrelsesorden, for at netværket kan betegnes som værende lykkedes ². Ud fra disse kriterier er der i gennembrudsprojektet "Pårørende i Psykiatrien" skabt et gennembrud for både de ambulante enheder og for sengeafsnittene via deres projektarbejde.

I undersøgelsen er alle team blevet målt på et spørgsmål om pårørendes oplevelse af deres kontakt med personalet. Dette spørgsmål stilles som et opsamlende spørgsmål, der skal afdekke projektets ene overordnede mål om at *forbedre pårørendes oplevelse af information og samarbejde med mindst 30 %* i forhold til resultaterne fra Pårørendeundersøgelsen fra 2005. For ambulatorierne er 3 ud af 4 mulige gået mindst 30 % frem. Faktisk er to af teamene gået omkring 90 og 100 % frem, hvilket må siges at være markante forbedringer. For sengeafsnittenes vedkommende er 5 ud af 8 mulige gået mindst 30 % frem. Hvoraf de 4 er gået mindst 100 % frem, hvilket også for sengeafsnittenes vedkommende er markante forbedringer. To afsnit er gået mindst 20 % frem og et afsnit er gået tilbage i forhold til baselinemålingen fra 2005.

Samlet set er 8 ud af de 11 team, der var med i minilandsundersøgelsen, gået mindst 30 % frem. Der er i høj grad tale om markante forbedringer set i forhold til baselinetalene fra 2005. I forhold til netværkets resultater svarer det til, at 73 % af de deltagende team har opnået markante resultater, så der er altså også tale om, at projektet har været vellykket og opnået markante forbedringer jf. Gennembrudskonceptet.

1.3 Udvikling i den faglige og organisatoriske kvalitet af pårørendearbejdet

I forhold til projektets 2. overordnede målsætning om at udvikle den faglige og organisatoriske kvalitet af pårørendearbejdet, viser en gennemgang af teamenes vurderinger, at der er sket en væsentlig udvikling. Adskillige team og ledelser beskriver, at projektet har bevirket øget faglig refleksion og drøftelser, og ændring af praksis i forhold til kontakt, information og samarbejde med pårørende. Projektet har også bidraget til en øget fællesfaglig forståelse af, at inddragelse af pårørende sikrer et bedre behandlingsforløb. Resultaterne viser også, at der er sket en udvikling af den organisatoriske kvalitet. Eksempelvis har udviklingen af standarder og retningslinier skabt rammer for, at pårørendearbejdet udføres systematisk og sikrer en bedre og mere ensartet kvalitet i de tilbud psykiatrien giver til pårørende. Personalet oplever en øget sikkerhed i udførelse af pårørendearbejdet og er blevet mere opsøgende i kontakten. Det kan således konkluderes, at der er sket en udvikling af den faglige og organisatoriske kvalitet i forbindelse med projektet.

² 'Quality collaboratives: lessons from research', J. Øvretveit, P. Bate, P. Cleary, S. Cretin m.fl., *Quality and Safety in Health Care*, Vol 11 no. 7, 2002.

Herudover oplever flere deltagende afsnit/ambulante enheder, at der med projektet er sket en væsentlig kulturændring i forhold til opfattelsen af pårørende som væsentlige samarbejdspartnere. Det har været vigtig læring, at det er personalet, der skal tage initiativet til kontakten, samt at plejepersonalet i modsætning til tidligere nu kan stå for kontakten i stedet for lægen.

Teamene har på trods af kravet om dokumentation og månedlige afrapporteringer opfattet det som en styrke at arbejde efter den strukturerede tilgang, der er i gennembrud. Det er et stærkt resultat, at 93 % af teamdeltagerne og 83 % af lederne vil anbefale andre at deltage i et lignende projekt.

1.4 Inddragelse af pårørende i kvalitetsudvikling

I projektet har det været et krav, at der skulle være en aktiv inddragelse af pårørende til sindslidende. Hvert team har haft en eller flere sparringspersoner tilknyttet projektarbejdet. I pårørenderepræsentanternes og teamenes evaluering af samarbejdet, er der stor tilfredshed og erfaringer med et positivt samarbejde fra begge parter. Det er ikke kun pårørende, der har bidraget til det psykiatriske personales projektarbejde, flere pårørende føler, de selv har fået større forståelse for og tiltro til det psykiatriske behandlingssystem.

Både pårørenderepræsentanterne og en stor del af teamene udtrykker, at inddragelse af pårørende i kvalitetsudviklingen af samarbejdet mellem parterne, er den rigtige fremgangsmåde. Flere betragter modellen, med at etablere lokale sparringsgrupper, som noget, der er fremtidsperspektiver i. Således har syv ud af de 18 team været så tilfredse med samarbejdet med deres sparringsperson/gruppe, at de har aftalt at forsætte samarbejdet fremover. Det sker i erkendelsen af, at der stadigvæk er mange områder, der kan forbedres inden for psykiatrien i forhold til at inddrage pårørende som en ressource.

Evalueringens formål og datagrundlag

Formålet med evalueringen er at afdække, hvorvidt de to overordnede målsætninger for projektet 'Pårørende i Psykiatrien er nået.

Formålet med evalueringen er tillige at evaluere de erfaringer, der er draget ved aktivt at inddrage pårørende i kvalitetsudvikling. Målgruppen af pårørende har været voksne pårørende, forstået bredt som både familie, venner og det nære netværk af omsorgspersoner.

Datagrundlaget for evalueringen består af en række forskelligartede, kvantitative og kvalitative data, hvoraf nogle er indsamlet i projektperioden og andre er indhentet efter projektperiodens afslutning i marts 2009. Nedenfor præsenteres de primære datakilder, der er anvendt i evalueringen:

Datakilder i 'Pårørende i Psykiatrien'		
Datakilde	Dataindsamling	Indsamlet
Mini-landsundersøgelse Anvendt i kapitel 3	I projektet er der gennemført en måling for at kunne identificere, hvorvidt der er sket en kvalitetsudvikling som følge af projektarbejdet. Målingen har funktion af en eftermåling, da den sammenlignes med baseline i form af de landsdækkende psykiatriundersøgelser fra 2005. Eftermålingen blev kaldt Mini-landsundersøgelsen og er gennemført med samme spørgeskema og metode som de landsdækkende psykiatri-undersøgelser for pårørendetilfredshed.	Senge: 01.12. 2008 – 28.02.2009 Amb: 01.01. 2009 - 28.02.2009
Spørgeskemaundersøgelse blandt teamdeltagere og blandt teamenes ledelser Anvendt i kapitel 2, 4, 5, 6	Efter projektperiodens afslutning blev der gennemført en elektronisk spørgeskemaundersøgelse blandt alle teamdeltagere og ledelsesrepræsentanter for at afdække deres erfaringer og vurdering af deres projektdeltagelse (se bilag X for spørgeskema).	April – maj 2009
Faggruppedialog (gevinsthjul) Anvendt i kapitel 4	På 3. læringsseminar var alle deltagere inddelt i faggrupper, hvor de største gevinster ved at deltage i gennembrudsprojektet "Pårørende i Psykiatrien" blev identificeret på baggrund af en metode kaldet "Gevinsthjulet"	Marts 2009 (LS3)
Telefoninterview med 9 tilknyttede pårørende Anvendt i kapitel 2	Efter projektperiodens afslutning er der gennemført telefoninterviews med 9 pårørende, der har været tilknyttet projektet som teamenes sparringspartner. Formålet med interviewene har været at få pårørendes oplevelse og vurdering af at blive inddraget i psykiatriens kvalitetsudviklingsarbejde.	Maj 2009
Evalueringsrapporter fra læringsseminarer Anvendt i kapitel 5	Projektets 3 læringsseminar er blevet evalueret af deltagerne hver afslutningen af hvert seminar. Evalueringen er foretaget ved udleveringen af et skriftligt spørgeskema, der har forholdt sig til deltagerne udbytte af det pågældende seminar.	Marts 2008, Oktober 2008 og marts 2009
Statusrapporter Anvendt i kapitel 2, 4, 5, 6	Alle deltagende team har afslutningsvist udarbejdet en statusrapport, der beskriver deres væsentligste erfaringer og resultater fra projektet.	Maj 2009
Artikler fra journalistisk publikation med interview af teamdeltagere fra 6 team Anvendt i kapitel 2, 4, 5	På baggrund af projektet er der udarbejdet en Publikation. Publikationen består af 6 artikler med team, der har deltaget i projektet. Artiklerne fortæller de gode historier fra projektet og beskriver nogle af projektdeltagernes erfaringer fra arbejdet med at inddrage pårørende i psykiatrien ³ .	Juni 2009
Referat fra netværksmøder Anvendt i kapitel 2,3	Efter netværksmøderne er der udarbejdet referater for at samle op erfaringsudvekslingen mellem teamene, og på de pårørendes tilbagemeldinger.	Maj 2008
Månedssrapporter	Teamenes månedlige afrapporteringer om projektets fremdrift og løbende erfaringer	April- december 2008

³ Det skal bemærkes, at de 6 team, der er blevet interviewet, er udvalgt ud fra vurderingen, hvilke team, der har en god historie at fortælle. Artiklerne er derfor ikke nødvendigvis repræsentative for, hvordan alle team har oplevet at deltage i projektet.

Kapitel 2: Inddragelse af pårørende i kvalitetsarbejdet

"Samarbejde med pårørende har været afgørende for en stor del af engagementet i projektet. Det har levendegjort relevansen af de tiltag, vi har udviklet, at vi har haft mulighed for at sparre med erfarne pårørende" (Citat Team Frederiksberg)

I et projekt, der fokuserer på pårørende i psykiatrien, er det vigtigt at få etableret en dialog og medinddraget pårørende til mennesker med sindslidelser. Der har fra starten af projektet været krav om, at deltagerne skulle samarbejde med og aktivt inddrage pårørende i kvalitetsarbejdet i projektførelsen. I kapitlet vil der blive evalueret på samarbejdet og formen for inddragelse af pårørende i kvalitetsudviklingsarbejdet. Evalueringen er baseret på den elektroniske spørgeskemaundersøgelse for alle teamdeltagere, telefoninterview med deltagende pårørende-repræsentanter, referater fra netværksmøder samt teamenes egne afrapporteringer omkring samarbejdet.

2.1 Samarbejdsformer og organisering

Etablering af lokale sparringsgrupper

Hvert af de 18 team har haft en eller flere pårørende tilknyttet projektarbejdet som sparringspersoner/gruppe. Formålet har været at skabe en dialog og drøftelse af de tiltag, teamene har arbejdet med. Herudover har formålet været at sikre, at pårørendes perspektiv er blevet inddraget og medtænkt i udviklingsarbejdet.

Fra projektets start var det kun halvdelen af teamene, der havde etableret en sparringsgruppe. Men undervejs er det lykkedes alle projektteam at etablere en kontakt og et samarbejde. Overordnet set, har der været kontinuitet i samarbejdet fra september 2008 til marts 2009 for alle team og sparringspersoner/grupper. Enkelte team har måttet skifte sparringspersoner undervejs, da pårørenderepræsentanternes personlige omstændigheder ændrede sig. Der har i alt været ca.35 pårørende tilknyttet til projektarbejdet, hvoraf ca.1/3 har været med helt fra projektstart.

Hvilke pårørende?

De deltagende pårørenderepræsentanter har alle haft en interesse og et engagement i at bedre forholdene for samarbejde og dialog mellem psykiatrien og pårørende. Teamenes etablering af kontakt til de involverede pårørende er foregået på forskellig vis via opsøgende arbejde. Nogle team tog kontakt til det lokale psyk.info. kontor, for at de kunne formidle en kontakt. Andre team har hængt en invitation op på behandlingsstedet, eller har inviteret til et samarbejde på igangværende uddannelsesforløb for pårørende. Andre igen valgte at kontakte en af de frivillige pårørendeorganisationers lokalkontorer, primært SIND, BEDRE PSYKIATRI og Alzheimerforeningen, for at høre om de ville formidle en kontakt. Knap halvdelen af de 35 pårørenderepræsentanter har været organiseret i en af de frivillige organisationer og den øvrige halvdel har deltaget, fordi de har været pårørende til patienter, der har haft et aktuelt eller tidligere forløb på behandlingsstedet. I evalueringen er der ikke noget, der tyder på, at det har gjort nogen forskel for samarbejdet, om pårørenderepræsentanterne har været medlem af en frivillig organisation eller ej. Flere af de organiserede pårørende, nævner dog, at de har drøftet projektet i deres organisation og netværk og har videregivet erfaringerne fra samarbejdet.

Samarbejdet har været arrangeret forskelligt. En stor del af teamene har haft 3-4 personlige møder i løbet af projektperioden (15 måneder) og hyppigere e-mail og telefonkontakt. Nogle få team (3) har haft månedlige møder med deres sparringsgruppe. Endelig har 4 team inddraget pårørenderepræsentanterne som oplægsholdere på temadage for personale omkring pårørendesamarbejde.

Regionale netværksmøder

Ud over det lokale engagement har de fleste pårørende i sparringsgrupperne også deltaget i arrangementer i det nationale projekt. I projektperioden har der været afholdt 3 regionale netværksmøder, hvor team fra samme region har udvekslet erfaringer og resultater. På det 1. og 3. netværksmøde (hhv. maj 08 og januar 09) var pårørenderepræsentanterne inviteret med. På møderne udgjorde de en samlet sparringsgruppe, der havde mulighed for at komme med input og feed-back på lige vilkår med de øvrige deltagere. I alt 20 pårørende deltog på det 1. netværksmøde og 15 deltog på det 3. netværksmøde. Alle gav udtryk for, at det var interessant at møde andre pårørende, som på samme måde var involveret i projektarbejdet. Som tidligere nævnt havde ikke alle team etableret en sparringsgruppe ved det 1. regionale netværksmøde. De team, der ikke havde pårørenderepræsentanter med, blev kraftigt inspireret til at få etableret en kontakt efter mødet. En pårørenderepræsentant udtrykte det således

"... Som pårørende er man villig til at strække sig langt, for at kunne deltage. Vær ikke berøringsangst for at have pårørende med i projektet" (citater pårørenderepræsentant 1. regionale netværksmøde).

En opfordring, der blev fulgt op på, så alle team havde etableret sparringspersoner/gruppe ved det 3. netværksmøde i januar 2009.

2.2 Pårørendes evaluering af samarbejdet

I alt 9 pårørenderepræsentanter er blevet interviewet via telefon. De har alle været med i projektperioden fra start til slut. I interviewundersøgelsen er der blevet spurgt til pårørenderepræsentanternes oplevelse af at blive inddraget i projektarbejdet, hvad deres væsentligste bidrag har været og om de personligt har fået noget ud af deltagelsen. Endvidere er der spurgt til, hvad de synes om, at pårørende inddrages aktivt i psykiatriens udviklingsarbejde, og om der er noget der kunne have været gjort anderledes.

Samarbejdet med teamet

Samtlige 9 interviewede pårørenderepræsentanter har haft positive oplevelser i samarbejdet med teamet. Det er især teamenes åbenhed og imødekommenhed, de har hæftet sig ved.

"Jeg er blevet mødt med åbne arme og jeg føler, der er blevet lyttet til mine input. Teamets ildhu i deres arbejde giver mig en stor tilfredshed i og med, jeg oplever at der bliver gjort noget"(citater pårørenderepræsentant).

Især følelsen af at blive hørt, set og lyttet til er gennemgående for alle de interviewedes oplevelse. I kontakten har der været en anerkendende tilgang til pårørende, som en ressource i kvalitetsudviklingsarbejdet. Det er blevet opfattet som udtryk for stor respekt for pårørende, som har været gengældt fra pårørenderepræsentanternes side. En pårørenderepræsentant udtrykker det således:

"Vi har haft stor respekt for hinanden. De har været gode til at modtage kritik, meget lyttende. Jeg har hele tiden følt, at de satte pris på min deltagelse og at det har gjort en forskel" (citater pårørenderepræsentant).

Selve invitationen fra teamene til at deltage i projektet har også bidraget til, at de fleste pårørende repræsentanter har oplevet, at det psykiatriske system vil dem. En pårørenderepræsentant har i et interview udtrykt det således:

"Jeg har oplevet stor imødekommethed fra personalets side til at ville sætte sig ind i og forstå, hvad det gør ved en som pårørende, når ens kære bliver indlagt på en psykiatrisk afdeling. Det er en uhyggelig svær situation, at stå i som pårørende. Og i langt de fleste tilfælde har de pårørende været igennem en hård og opslidende proces inden indlæggelsen. Og derfor er det afgørende, at personalet har forståelse for, hvordan man som pårørende har det, når de møder en for første gang" (citater pårørenderepræsentant).

Alle 9 interviewede nævner, at de synes det har været spændende og positivt at deltage. Alle har følt sig engageret og følt, at de har kunnet bidrage til projektarbejdet.

Væsentligste bidrag til projektet

Ikke overraskende er det erfaringen som pårørende, der er det altovervejende bidrag, som pårørenderepræsentanterne føler, de har kunnet give teamene.

"Det at man kender det på sin egen krop, det gør, at man går til sagen med større alvor og forståelse. Jeg har haft nogle helt konkrete erfaringer at trække på" (Citater pårørende).

Flere interviewede bemærker også, at de er glade for at kunne bidrage til, at behandlingsstedet har ændret deres holdning til pårørende, så de i højere grad betragtes som betydningsfulde samarbejdspartnere, der inddrages aktivt. Det har også været med en vis stolthed, at de har iagttaget, hvordan teamet, de har været tilknyttet, har opnået gode resultater i projektet f.eks. i minilandsundersøgelsen.

Udover den konkrete erfaring og personlige historie, oplyser størstedelen af de interviewede pårørende, at de føler, at de har bidraget til projektet ved at have fået indflydelse på de tiltag, der er blevet arbejdet med i projektet. Det har været tilfredsstillende og en pårørenderepræsentant udtrykker det således:

"Det har bestyrket mig i troen på, at vi kan hæve kvaliteten i indsatsen i psykiatrien betydeligt, hvis personale og pårørende kommer ind i et konstruktivt samarbejde".

Alle de interviewede mener, at arbejdsmængden i projektet har været passende i forhold til deres inddragelse. Tre nævner, at de gerne ville have været inddraget mere i projektet fordi: *"det har været så spændende, at vi sagtens kunne have lavet meget mere".*

Hvad pårørende har fået ud af at blive inddraget i projektet og kvalitetsudviklingen i psykiatrien?

Samtlige 9 pårørende mener, at de personligt har fået noget ud af at deltage i projektarbejdet. En af de interviewede nævner, at vedkommende selv har lært meget af projektet ved at skulle forholde sig til det at være pårørende og reflektere over det:

"Egentlig havde jeg ikke tænkt så meget over min egen situation som pårørende. Men det fik jeg øjnene op for her. Jeg kom til at tænke over, hvad jeg selv har oplevet, og har brugt andre i mit netværk til at diskutere det at være pårørende".

Fem ud af de interviewede nævner, at de har fået meget ud af at deltage i projektet fordi, de har fået større indsigt i, hvordan psykiatrien fungerer, og hvordan de forskellige faggrupper samarbejder. En pårørenderepræsentant beskriver det således:

"Min deltagelse i projektet har givet mig et helt andet billede af de professionelle, som arbejder i psykiatrien. Jeg er meget imponeret over den store faglige interesse personalet har vist for at inddrage os pårørende i behandlingen af de psykisk syge patienter. Det var bestemt ikke det billede, jeg havde, da jeg gik ind i projektet".(Citat pårørenderepræsentant)

Samarbejdet omkring kvalitetsarbejdet har været med til at etablere en større tiltro til det psykiatriske behandlingssystem, og håb for den fremtidige udvikling, f.eks.:

"Jeg havde fordomme til systemet, som i den grad er blevet brudt ned... Jeg har netop fået tiltro til systemet. Set systemet på en anden måde. Det har været meget positivt. Der er mulighed for at påvirke systemet og ændre deres arbejdsmetoder. I løbet af et sygdomsforløb kan man føle sig magtesløs, men nu ser jeg mig selv som en del af løsningen. Har fået forståelse for systemet" (Citat pårørenderepræsentant)

Alle 9 interviewede pårørende er enige om, at det har været godt at inddrage deres perspektiv som pårørende i kvalitetsudviklingsarbejdet. Der er dog også enighed om, at det gælder om at finde de pårørende, der magter og interesserer sig for at blive inddraget i kvalitetsarbejdet. Det er ikke alle pårørende, der vil have ressourcerne til det.

"De mennesker, der skal spørges om at deltage, skal have de psykiske ressourcer til at gå ind i et samarbejde... Man skal være selektiv med, hvem man spørger"(Citat pårørenderepræsentant).

To pårørende har i deres evaluering af deltagelse i projektet efterspurgt at få mere direkte adgang til det nationale element af projektet bl.a. via det elektroniske gennembrudsforum eller deltagelse på læringsseminarerne. Så de løbende kunne være mere orienteret om de andre teams udvikling, og ikke kun det lokale team, de selv var tilknyttet. Dette element har ikke været tænkt ind i rammerne for det nationale projekt.

2.3 Teamdeltagernes evaluering af samarbejdet

Teamdeltagerne i projektet har evalueret deres samarbejde med sparringspersonerne/gruppen i deres lokale måneds- og statusrapporter. I statusrapporten har alle team besvaret spørgsmålet om, hvordan de har inddraget pårørende i projektarbejdet og hvilke erfaringer de har haft med det.

På spørgsmålet om, hvilke erfaringer teamene har haft med at inddrage pårørende i projektarbejdet, er der generel enighed om, at det har været meget givtigt. Her er nogle uddrag af teamenes evaluering fra deres statusrapporter:

"Det at høre pårørende fortælle deres livshistorie og erfaringer har været utroligt lærerigt og givende. Disse fortællinger har været vores ledestjerner" (Citat Team Tórshavn)

"Det har givet os en helt unik og autentisk oplevelse af, hvordan pårørende gerne vil have, at vi ser og behandler dem som gruppe. Vi har fået en indsigt, som vi på ingen måde har kunnet læse os til... Det gør bare en forskel og giver en speciel kvalitet i arbejdet at have en pårørende med" (Citat Team Holbæk)

Pårørendeperspektivet karakteriseres af alle teamene som meget vigtigt, og at det har bidraget til at kvalificere projektarbejdet.

Kvalitetsudvikling via samarbejde

Pårørenderepræsentanterne har især bidraget med kommentarer på skriftlige materialer f.eks. informationspjecer udviklet specielt til pårørende. Her har teamene fået konkrete tilbagemeldinger på form, indhold, sprog og hvilke informationer, der var vigtige at have med. I det fortløbende kvalitetsarbejde har teamene i samarbejde med pårørende målrettet materialet. Et indblik i samarbejdsprocessen og de refleksioner, det har medført blandt personalet beskriver et team således:

" Mødet med pårørenderepræsentanterne gav stof til eftertanke. Det blev klart, at vores materiale egentlig ikke er særligt anvendeligt i forhold til pårørende, og at vores sprogbrug ikke ligefrem inspirerer til samarbejde. På baggrund af feed-back'en genovervejer vi nu, hvilke materialer vi vil tilbyde pårørende og overvejer at udarbejde en pårørendepjece" (Citat Team Rigshospitalet ambulant, månedsrapport november 2008).

Efterfølgende startede en proces, hvor en ny pårørendepjece blev udarbejdet i samarbejde med pårørenderepræsentanterne, og nu udleveres til alle pårørende.

Et andet væsentligt emne, der er blevet arbejdet med, er kontakt. Især etablering af tidlig kontakt har været efterspurgt af pårørende.

Generelt har alle team fokuseret meget på, at personalet er aktivt opsøgende i kontakten til pårørende. I alt 13 team har arbejdet med etablering af tidlig kontakt som fast procedure. Sparringsgrupperne har i den forbindelse givet konkret input til, hvad den tidlige kontakt skulle indeholde. De ambulante team har især arbejdet med formulering af nye indkaldelsesbreve til patienten, hvor pårørende inviteres med til første møde. På sengeafsnittene er der blevet arbejdet med forskellige former for hurtig etablering af kontakt, såfremt patienten giver samtykke, f.eks. telefonisk kontakt inden for 24 eller 48 timer og tilbud om, at pårørende kan deltage i lægegennemgangen sammen med patienten. Pårørendes kommentarer i minilandsundersøgelsen er meget positive hos de team, der har arbejdet målrettet med etableringen af tidlig kontakt.

Tilbud om formaliserede pårørendesamtaler, er et andet emne, der har været fokus på, som en del af pårørendes inddragelse i patientens behandlingsforløb. I forhold til dette tiltag har sparringsgrupperne også været meget vigtige. Teamene har fået konkret input fra pårørende til indholdet af samtalen. Flere team har givet sparringsgruppen 'hjemmeopgaver', som eksempelvis at reflektere over, hvilke informationer der er vigtige at få, og hvilke emner, det er vigtigt at komme omkring, på de planlagte pårørendemøder. Et team beskriver processen således:

"Vi har holdt et godt møde, hvor to af pårørenderepræsentanterne præsenterede deres hjemmeopgave, som oplæg til manual for "1. møde - hvad har pårørende brug for?"... De pårørende havde forberedt sig og kom med flere gode forslag. Det blev en god snak og inspirerede til at komme i gang med at udvikle manualen. ... Dialogen med pårørende er meget spændende og de har meget at byde på. Vi har traditionelt ikke brugt denne viden godt nok" (Citat Team Odense, månedsrapport fra maj 2008)

Samarbejdet resulterede i en liste på 15 punkter, som pårørenderepræsentanterne præsenterede for teamet, og de har brugt ideerne til udarbejdelsen af en manual.

På baggrund af sparring med pårørende, har de fleste team etableret tilbud om formelle pårørendesamtaler. For at støtte op om tiltaget, har teamene udarbejdet dialogguides/manualer til

personalet. Dialogguiden skal være med til at styrke personalets kompetencer i dialogen med pårørende og støtte personalet i at komme omkring de vigtigste emner i samtalen. Desuden er dialogguiden med til at sikre en mere ensartet kvalitet i samtalerne til gavn for alle pårørende.

Fire team har valgt at invitere pårørende til at deltage i en temadag sammen med resten af personalet på behandlingsenheden. Pårørenderepræsentanterne har holdt oplæg om vigtigheden af samarbejde og dialog. Denne direkte inddragelse af pårørende i faglige temadage, har for både team og pårørende været en god oplevelse. Det har skærpet den faglige refleksion og drøftelse af de værdier, som personalegruppen arbejder efter. Et team beskriver det således:

”Det var en succes, at vores pårørenderepræsentant deltog på temadagen med et oplæg om det at være pårørende og efterfølgende besvarede spørgsmål” (Citat Team Vordingborg).

Teamenes holdning til inddragelse af pårørende i kvalitetsarbejdet i psykiatrien

Flere team skriver i deres statusrapporter, at de varmt kan anbefale at inddrage pårørende i kvalitetsudviklingsarbejdet i psykiatrien. Mødet med pårørende som ligeværdige samarbejdspartnere, har åbnet deres øjne for, hvor vigtig dialogen og responsen er for et godt udviklingsarbejde.

”Det mest lærerige har klart været mødet med vores pårørendesparringsgruppe. Det har gjort en enorm forskel for projektet, at vi har haft folk, der ved hvor skoen trykker, der har set på vores materiale med helt nye øjne og kommet med gode konstruktive tilbagemeldinger” (Citat Team Næstved Ambulant).

”Vores erfaringer med inddragelsen af de pårørende er meget positive. De har vist stor interesse for projektet, og har bidraget til at kvalificere vores arbejde betragteligt” (Citat Team Rigshospitalet)

”Det at inddrage pårørende i udviklingsarbejde handler generelt om, det for os nødvendige i at inddrage de mennesker, det handler om. Det er med til at anerkende deres erfaringer og holdninger” (Citat Team Holbæk).

Generelt giver alle teamene i deres statusrapporter udtryk for, at den faglige kvalitet i projektarbejdet er blevet kvalificeret via samarbejdet med sparringspersoner/gruppen.

Dette understøttes af den elektroniske spørgeskemaundersøgelse, hvor alle teamdeltagere og ledelsespersoner er blevet spurgt om, hvordan de vurderer, at den faglige kvalitet i inddragelsen af pårørende, har udviklet sig fra projektets start til afslutning. Dette uddybes yderligere i kapitel 4.

2.4 Fællestræk i evaluering af samarbejdet

Ved en sammenligning af pårørenderepræsentanternes og teamenes evaluering af samarbejdet, er der stor tilfredshed og erfaringer med et positivt samarbejde fra begge parter. Der er ikke kun sket en tilførsel af input og berigelse fra pårørende til det psykiatriske personale, flere pårørende føler de selv har fået større forståelse for og tiltro til det psykiatriske behandlingssystem.

Den gensidige respekt for hinanden som samarbejdspartnere og det faglige fokus bliver fremhævet af både teamdeltagere og pårørenderepræsentanter i deres evaluering af sparringssamarbejdet f.eks.:

"Samarbejdet har været præget af ligeværdighed og seriøs faglig relevant feed-back. Vores tiltag er blevet kvalificeret yderligere gennem samarbejdet" (Citat statusrapport Team Århus ambulant)

"Når personalet viser, at de har forventninger til pårørende og samarbejdet, signalerer de samtidig respekt for pårørende" (Citat pårørenderepræsentant).

Samstemmende giver pårørenderepræsentanterne udtryk for, at inddragelse af pårørende i udviklingen af samarbejdet mellem parterne, er den rigtige fremgangsmåde. Flere af de interviewede betragter modellen, med at etablere lokale sparringsgrupper, som noget, der er fremtidsperspektiver i:

"Måske skulle man gentage processen for andre afdelinger – så andre afdelinger kunne få samme begejstring og oplevelsen af den direkte kontakt med en pårørendegruppe" (Citat pårørenderepræsentant).

Den holdning deles også af en stor del af teamene. I alt har syv ud af de 18 team været så tilfredse med samarbejdet med deres sparringsperson/gruppe, at de har aftalt at forsætte samarbejdet fremover. Det sker i erkendelsen af, at der stadigvæk er mange områder, der kan forbedres inden for psykiatrien i forhold til at inddrage pårørende, som en ressource.

Modellen med lokale sparringsgrupper af pårørende er meget vedrørende også for de deltagende team. Det er en af de idéer, de ønsker at udbrede f.eks. i deres organisation:

"Vi vil klart anbefale, at hele psykiatrisk centers fortsatte kvalitetsarbejde suppleres, med den aktive inddragelse af pårørendes viden og erfaringer" (Citat Team Rigshospitalet).

2.5 Sammenfatning

Via projektet ser der ud til at være sat en bevægelse i gang, hvor pårørende bliver betragtet som ligeværdige samarbejdspartnere, der aktivt kan bidrage til at kvalificere psykiatriens udviklingsarbejde. Det helt afgørende har været den konstruktive dialog, der er blevet etableret i løbet af projektperioden, og som flere team og sparringsgrupper fortsætter efter projektet er afsluttet. Kombinationen af, at pårørende har følt sig set, hørt og lyttet til, samtig med, at medarbejderne i psykiatrien har vurderet, at den feed-back de har fået fra pårørende, har været af stor værdi for deres faglige udvikling på området, har været vellykket i projektet. Ligeledes har den samarbejdsmodel, der har været afprøvet i projektet været velfungerende.

Kapitel 3: Minilandsundersøgelsen

Dette kapitel er en opsamling på resultaterne fra den pårørendetilfredshedsundersøgelse, der er foretaget i projektet 'Pårørende i Psykiatrien' herefter omtalt som Minilandsundersøgelsen. Projektet 'Pårørende i Psykiatrien' er som tidligere nævnt igangsat på baggrund af resultaterne fra den Landsdækkende Psykiatriundersøgelse i 2005, hvor der generelt var lav pårørendetilfredshed.

3.1 Baggrund og metode

Resultaterne fra pårørendedelen af den Landsdækkende Psykiatriundersøgelse fra 2005 udgør baseline for Minilandsundersøgelsen. Undersøgelsen er gennemført for at se, hvilken udvikling gennembrudsprojektet har medført i forhold til projektets ene overordnede målsætning om *"at forbedre de pårørendes oplevelse af information og samarbejde med mindst 30 %⁴ i forhold til baselinetal"*.

Nogle af de team, der har deltaget i gennembrudsprojektet, kommer fra sengeafsnit eller ambulante enheder, der ikke eksisterede i deres nuværende organisatoriske form i 2005, da den landsdækkende undersøgelse blev gennemført. Deres baselinedata er genereret på baggrund af teamenes vurderinger af, hvad der var sammenlignelige enheder tilbage i 2005. Eksempelvis sammenlignes teamene fra Odenses P-dagafsnit og Vordingborgs sengeafsnit med resultaterne for henholdsvis Fyns og Storstrøms Amter. Teamet fra den ambulante psykiatri i Helsingør sammenlignes med Distriktpsychiatrien Øst, Hørsholms samlede tal, da de ikke deltog i landsundersøgelsen i 2005. Det færøske team har ikke nogen baselinemåling at sammenligne sig med. Det skyldes, at Færøerne ikke indgår i de landsdækkende psykiatriundersøgelser. Som følge heraf indgår de også kun i tabellen, der viser pårørendetilfredsheden med den samlede kontakt til psykiatrien (Spørgsmål 10 "Hvad er dit samlede indtryk af sengeafsnittets/ den ambulante enheds kontakt med dig?") (Se bilag 1 for spørgeskema til sengeafsnit og bilag 2 for spørgeskema til ambulante centre).

Mini-landsundersøgelsen er foretaget fra d. 1.dec. 2008 til d. 28.feb. 2009 for de deltagende sengeafsnit og fra d. 1.jan. 2009 til d. 28.feb. 2009 for ambulatorierne. Spørgsmålene fremgår af bilag 1 og 2.

Undersøgelsen er kun foretaget blandt pårørende, der har været i kontakt med sengeafsnit og ambulante enheder, der har deltaget i projektet. For sengeafsnittene er der blevet besvaret 160 spørgeskemaer af 320 udleverede, hvilket svarer til en svarprocent på 50 %. For de ambulante enheder er det udleveret 227 spørgeskemaer til pårørende og returneret 117, hvilket svarer til en svarprocent på 52 %. Ifølge retningslinier fra de Landsdækkende Psykiatriundersøgelser vurderes en svarprocent mellem 50 – 59 % til at være acceptabel. Teamene har gjort et stort arbejde for at få så mange respondenter som muligt, men særligt et lavt patientflow i undersøgelsesperioden har været en udfordring.

⁴ Minimum 30 % forbedring vil sige, at den procentdel der har svaret i de to højeste svarkategorier, er steget med minimum 30 %. Den procentdel der har svaret i de øverste kategorier er defineret som følger. For spørgsmål 10 er det procentdelen der har svaret "5 stjerner" eller "4 stjerner", for spørgsmålene med Ja-Nej svarmulighed er procentdelen der har svaret "Ja" og for spørgsmålene med "Ja i høj grad" til "Nej slet ikke" som svarmulighed er det procentdelen der har svaret: "Ja i høj grad" eller "Ja i nogen grad".

3.2 Anonymitet

Pårørende loves anonymitet i undersøgelsen. Der er derfor grænser for, hvor få svarpersoner et sengeafsnit eller en ambulant enhed kan have for at få offentliggjort egne resultater fra undersøgelsen. Det er besluttet, at der skal være mindst 10 besvarede spørgeskemaer for hver deltagende enhed. Ud af de 18 deltagende team har 7 team fået under 10 besvarelser og det er derfor kun de resterende 11 teams resultater, der fremgår i nedenstående.

Teamet fra Helsingør har deltaget med 3 sengeafsnit og et ambulatorium. Et af sengeafsnittene har kun fået 8 respondenter, hvorfor de har fået oplyst deres egen resultater på afsnitsniveau, men de indgår ikke i offentliggørelsen af evalueringens resultater. Afsnittets resultater er kun medtaget i opfølgningen på projektets overordnede mål, som opgøres ved spørgsmål 10 i minilandsundersøgelsen "Hvad er dit samlede indtryk af sengeafsnittets kontakt med dig?"

Undersøgelsen er foretaget med udgangspunkt i det samme spørgeskema, som bruges i den landsdækkende pårørendeundersøgelse, der gentages med tre års mellemrum. De deltagende team har udvalgt spørgsmål fra spørgeskemaet, som relaterer sig til konkrete tiltag, som de har iværksat i projektperioden. Hensigten hermed er at få viden om, hvorvidt pårørendes oplevelser og vurdering af pårørendesamarbejdet, er forbedret på baggrund af teamenes arbejde. Alle team bliver endvidere målt på pårørendes oplevelse af deres kontakt med personalet på sengeafsnittene eller i ambulatorierne (Spørgsmål 10. "Hvad er dit samlede indtryk af sengeafsnittets/ den ambulante enheds kontakt med dig?"). Det er vigtigt at bemærke, at minilandsundersøgelsen er gennemført over væsentlig kortere tid og dækker markant færre enheder, hvorfor antallet af respondenter er meget mindre end i de landsdækkende undersøgelser. Undersøgelsens resultater, opgjort på *afsnitsniveau*, skal derfor også ses mere som udtryk for en kvalitetsmåling, der kan afdække tendenser eller en begyndende udvikling, frem for en faktisk effektmåling.

3.3 Projektets overordnede mål

Pårørendeundersøgelsen fra 2005 viste, at i gennemsnit var tilfredsheden med kontakten med sengeafsnittene på 34 % og 38 % med kontakten til den ambulante psykiatri på landsplan. Minilandsundersøgelsen viser, at tilfredsheden med kontakten med sengeafsnittene er steget til 55 % og tilfredsheden med den ambulante psykiatri er steget til 51 %. For sengeafsnittene vil det sige en fremgang på 64 % i forhold til 2005 og for de ambulante enheder er fremgangen for samme periode 34 %. Iflg. Institute for Healthcare Improvement (IHI), der har udviklet Gennembrudskonceptet, har man opnået et gennembrud, når der opnås forbedringer på det pågældende område på minimum 30-50 %⁵. Der er således både for de ambulante enheder og for sengeafsnittene tale om et gennembrud i deres arbejde med projektet.

Som nævnt ovenfor bliver alle team målt på spørgsmålet om pårørendes oplevelse af deres kontakt med personalet. Dette spørgsmål stilles som et opsamlende spørgsmål, der skal afdække projektets ene overordnede mål om at *forbedre pårørendes oplevelse af information og samarbejde med mindst 30 %* i forhold til resultaterne fra Pårørendeundersøgelsen fra 2005.

Ambulatorierne

For ambulatorierne er 3 ud af 4 mulige gået mindst 30 % frem. Faktisk er to af teamene gået omkring 90 og 100 % frem, hvilket må siges at være markante forbedringer.

Team Odense er gået knap 5 % tilbage i forhold til baselinemålingen fra 2005. I udgangspunktet er denne forskel relativt lille og målingen baserer sig som tidligere nævnt på et lille antal observationer, hvorfor forskellen skal tages med forsigtighed. Derudover er der det særlige for

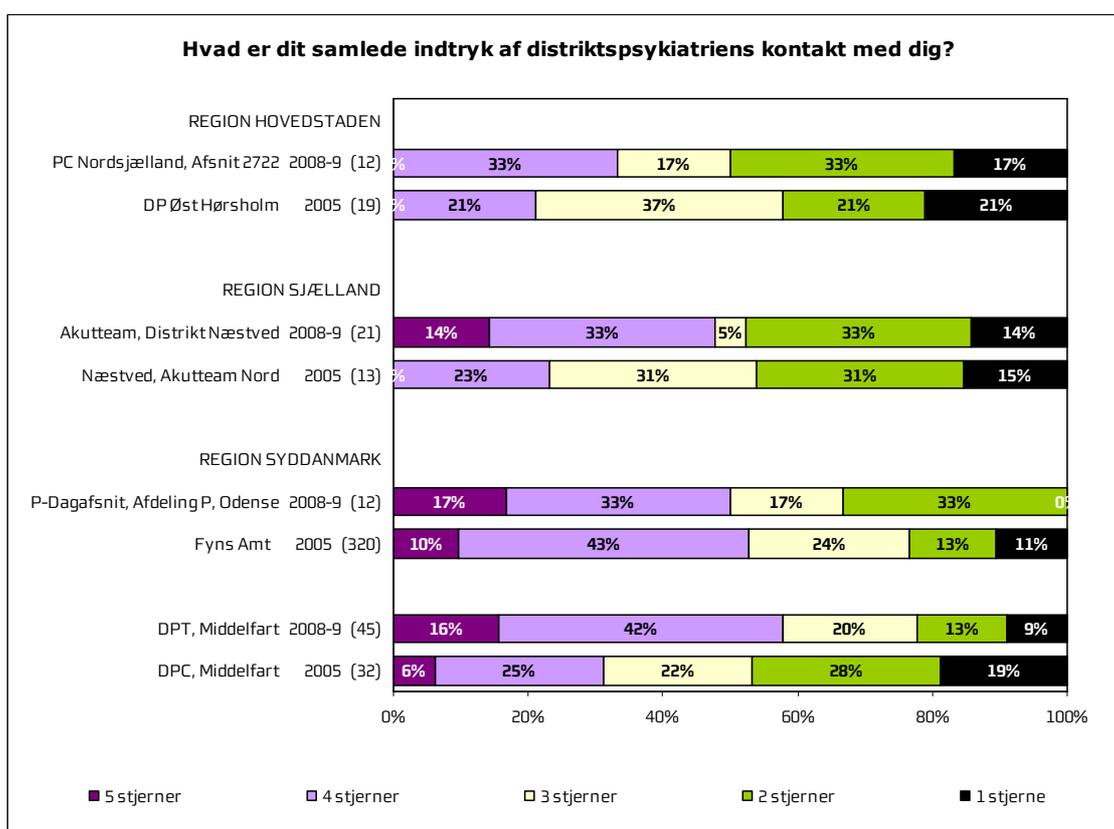
⁵ 'Quality collaboratives: lessons from research', J. Øvretveit, P. Bate, P. Cleary, S. Cretin m.fl., Quality and Safety in Health Care, Vol 11 no. 7, 2002.

teamet, at de har været nødt til at sammenligne sig med hele Fyns amt, da der ikke forelå baselinedata for dem fra 2005. Fyns amt lå relativt højt i tilfredshedsundersøgelsen fra 2005, hvorfor teamet i deres statusrapport også bemærker, at:

"Fyns amt lå relativt højt i 2005 undersøgelsen og vi må være tilfredse med at vi rammer dette niveau og fortsætte det målrettede forbedringsarbejde" (Statusrapport Team Odense).

Som det vil fremgå af de efterfølgende tabeller har teamet forbedret sig på de spørgsmål, der relaterer sig til de indsatsområder, som de har valgt at arbejde med, hvilket er tilfredsstillende.

Tabel 1.
Minilandsopgørelse af pårørendes indtryk af den samlede kontakt med distriktpsychiatrien



Pårørende har i deres besvarelser haft mulighed for at kommentere på, hvorfor de giver det antal stjerner som de gør i spørgsmålet vedrørende deres indtryk af kontakten til psykiatrien. Kommentarerne fra pårørende, der har givet under 4 stjerner, drejer sig i høj grad om, at pårørende overhovedet ikke har følt sig inddraget eller er blevet det i tide. Flere tilkendegiver også, at de både mangler information, men også uddannelses tilbud til dem selv som pårørende. Dette hænger godt sammen med de udsagn, der generelt er kommet fra pårørende i projektet. Det kan være en stor udfordring, at være pårørende efter et til tider langt sygdomsforløb.

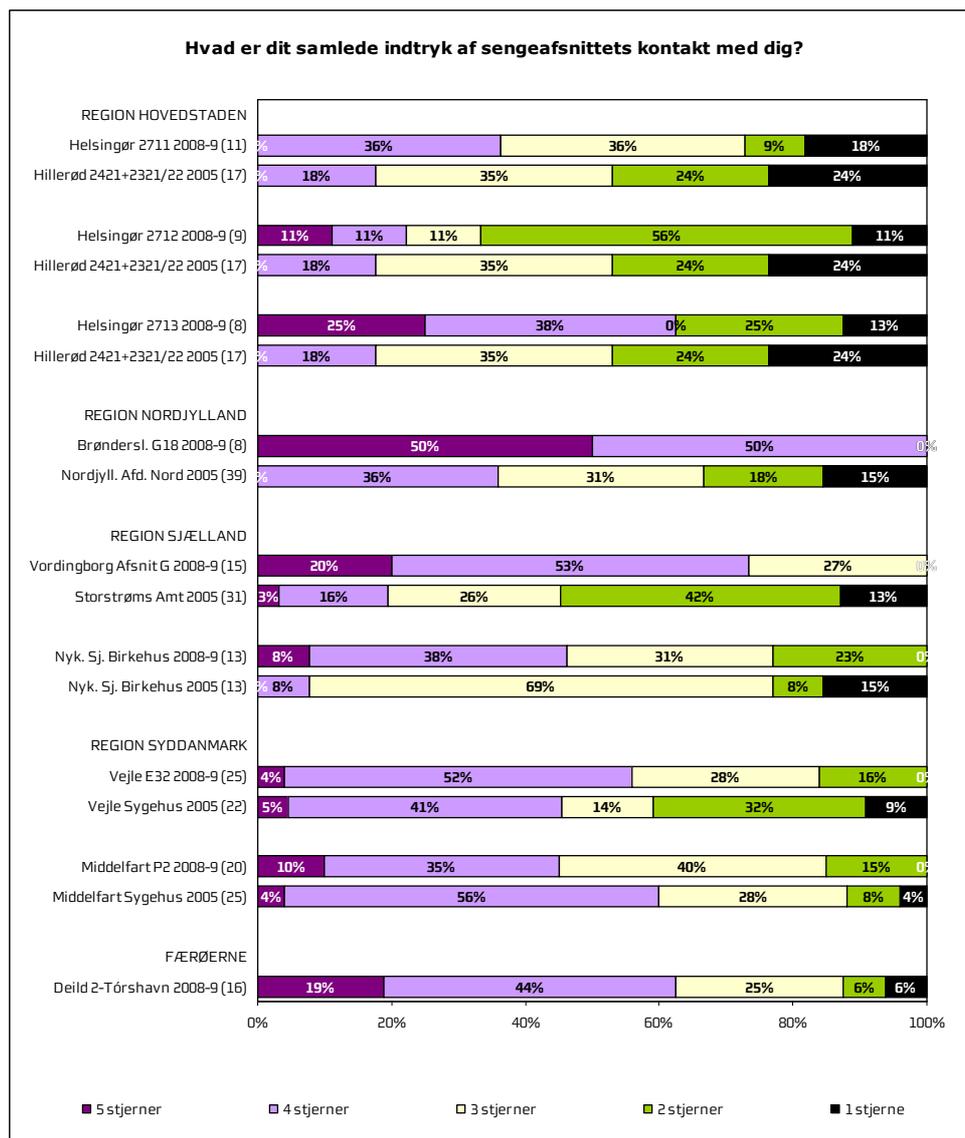
Ser man på kommentarerne fra pårørende, der har givet 4 eller 5 stjerner er det pårørende, der har følt sig inddraget og som har mødt et åbent og tilgængeligt personale. Mange skriver, at de har oplevet stor trykthed i at vide, at de kunne kontakte personalet, når de havde brug for det. Pårørende har følt, at der er blevet udvist interesse for dem og der har været mulighed for at stille alle typer af spørgsmål. Alle disse elementer hænger også tæt sammen med, hvad

pårørende fra eksempelvis sparringsgrupperne i projektet har oplyst som værende afgørende for en god pårørendeinddragelse.

Sengeafsnittene

For sengeafsnittenes vedkommende er 5 ud af 8 mulige gået mindst 30 % frem. Hvoraf de 4 er gået mindst 100 % frem, hvilket også for sengeafsnittenes vedkommende må siges at være en markant forbedring. To afsnit er gået mindst 20 % frem og et afsnit er gået tilbage i forhold til baselinemålingen fra 2005. Ser man på Team Middelfart, som er gået tilbage på stjerne-spørgsmålet, er der først og fremmest tale om en lav svarprocent på kun 41 %. I følge de landsdækkende psykiatriundersøgelser er det en betænkelig lav svarprocent, hvor resultaterne skal bruges med forsigtighed. Teamet har endvidere i en stor del af undersøgelsesperioden været præget af stor travlhed. Dette går også igen i de kommentarer, som pårørende har skrevet i deres begrundelse af, hvorfor de har givet det antal stjerner som de har. Flere skriver, at der både har været manglende kontakt til personalet, men også manglende tid. Ser man på de spørgsmål, der relaterer sig til de tiltag som teamet har arbejdet med i projektperioden, fremgår det, at de ud af 6 spørgsmål er gået frem på de fire. På to af spørgsmålene har teamet opnået et gennembrud, da de er gået mere end 30 % frem i forhold til baselinemålingen.

Tabel 2. Minilandsoppgørelse af pårørendes indtryk af den samlede kontakt med sengeafsnittene



Ser man på de kommentarer, pårørende har skrevet til sengeafsnittene, er der på mange områder sammenfald med kommentarerne til de ambulante enheder. Kommentarerne fra pårørende, der har givet under 4 stjerner, drejer sig også her om, at pårørende ikke har følt sig inddraget eller er blevet det i tide. For sengeafsnittenes vedkommende er der dog også flere kommentarer, der handler om, at der er for lidt kontakt med personalet, og at pårørende ikke føler sig velkomne, når de kommer for at besøge deres pårørende. Der er flere, der beskriver, at personalet ikke hilser eller på anden vis tilkendegiver, at pårørende er velkomne. Personalet oplever ofte ikke selv, at de er afvisende. Når pårørende i projektet er blevet spurgt om, hvad der var vigtigt for dem, svarer mange, at netop det at blive hilst på og få et smil, når man træder ind af døren, gør en verden til forskel for oplevelsen af at være velkommen.

Ser man på kommentarerne fra pårørende, der har givet 4 eller 5 stjerner, er der også her tale om pårørende, som har følt sig inddraget og som har mødt et personale, der har tid og vist lyst til kontakt med de pårørende. Flere skriver, at de har haft en oplevelse af, at der var en vilje til at inddrage dem som en ressource. For nogens vedkommende har det betydet meget, at de eksplicit har fået af vide, at deres tilstedeværelse var ønskværdig for patienten. Flere fremhæver også vigtigheden af, at de føler, at patienterne får en god behandling.

Samlet set, for både sengeafsnittene og de ambulante enheder, handler pårørendes vurdering af deres kontakt med psykiatrien i høj grad om at føle sig værdsat i forhold til egen situation som pårørende samtidig med, at man følger sig tryk ved den behandling ens nære får. En pårørende svarer på spørgsmålet om hvad der har haft størst betydning:

”At der var en enorm kompetence blandt personalet, der gav en tryghed for at der blev taget vare på min far. Dette betød også, at jeg som pårørende fik lov til at være netop pårørende, og ikke følte mig ansvarlig i forhold til min fars situation, fremtid og handlinger. Tak for det!” (Pårørendekommentar fra minilandsundersøgelsen).

3.4 Information, samarbejde og tidlig kontakt

Projektets mål om, at forbedre pårørendes oplevelse af information og samarbejde er blevet belyst via minilandsundersøgelsen. I projektforsløbet er den tidlige kontakt mellem personale og psykiatri yderligere blevet fremhævet, som en væsentlig del og forudsætning for pårørendes oplevelse af inddragelse. I det følgende er der derfor fokus på de spørgsmål fra minilandsundersøgelsen, der dækker disse emner. Som nævnt ovenfor har de deltagende team udvalgt spørgsmål der relaterer sig til tiltag, som de har arbejdet med i projektperioden. Derfor vil ikke alle team være fremhævet i forhold til alle spørgsmål.

Tabellen nedenfor viser en oversigt over, hvilke team, der har valgt at arbejde med de ovennævnte emner og derfor måles på relevante spørgsmål

Team \ Spørgsmål	Information		Samarbejde			Kontakt	
	12	13	6	7	8	3	4
Middelfart, Afsnit P2			X	X	X	X	X
Vejle, Afsnit E 32			X	X	X		
Brønderslev, Afsnit G18	X	X	X	X	X	X	X
Helsingør, Afsnit 2711	X	X	X	X	X	X	X
Helsingør, Afsnit 2712	X	X	X	X	X	X	X
Vordingborg, Afsnit G2				X		X	X
Holbæk, Afsnit 31			X	X	X	X	X
Helsingør, Amb.afsnit 2722			X	X	X	X	X
Næstved, Akutteam	X	X	X	X	X	X	X
Middelfart, Distriktpsikiatrisk center			X	X	X		
Odense, P-dagafsnit	X	X				X	X

Information

Information om sygdom og behandling giver en viden og indsigt, som er en afgørende del af pårørendeinddragelsen. Pårørende er forskellige og har brug for forskellige typer af information, der kan gives på forskellig vis. Pårørende der har været med i projektet, har generelt tilkendegivet, at de har behov for at blive informeret om patienternes sygdom og behandling. En pårørende, der har deltaget som sparringspartner for et af teamene i projektet siger:

’Husk på, at det ikke bare er én gang, pårørende skal inddrages. Pårørende er ikke født til at være pårørende – det skal man lære’ (Netværksmøde i maj 2008).

Et afgørende element i denne læringsproces er at få lige netop den information, man som pårørende har brug for. I projektet har teamene arbejdet med information, der drejer sig om patientens sygdom, behandling og prognose. Denne type information kan være medvirkende

til at pårørende får indblik i, hvad der sker med deres nærmeste og får en forståelse for den diagnose som de pludselig får tæt ind på livet.

4 ud af 8 sengeafsnit og 2 ud af 4 ambulante enheder har arbejdet målrettet med tiltag, der retter sig mod pårørendes oplevelse af den information de har fået om patientens sygdom og behandling (spørgsmål 12. "Har du fået de informationer om patientens sygdom, som du har haft brug for?" og 13. "Har du fået de informationer om patientens behandling, som du har haft brug for?"). Teamene har blandet andet arbejdet med udarbejdelsen af informations- og pårørendemapper, der eksempelvis har information om kontaktpersoner, praktisk information om sengeafsnit og relevante diagnoser. Andre har udarbejdet dialogguides, der skal sikre at personalet husker, at drøfte pårørendes behov for information.

Nedenstående tabeller viser den udvikling, der har været de pågældende steder i projektperioden.

Tabel 3.
Minilandsopgørelse af pårørendes indtryk af den information de har fået i distriktskykiatrien

Spørgsmål	Baseline	Minilands	% vis udvikling
Team Næstved, Akutteam Nord			
12. Har du fået de informationer om patientens sygdom, som du har haft brug for	38	46	21
13. Har du fået de informationer om patientens behandling, som du har haft brug for?	50	50	0
Odense P-dagafsnit			
12. Har du fået de informationer om patientens sygdom, som du har haft brug for	66	77	17
13. Har du fået de informationer om patientens behandling, som du har haft brug for?	58	69	19

Som det fremgår af tabellen, har de to ambulante teams arbejde med tiltag, der retter sig mod information til pårørende haft en betydning. Ser man på kommentarerne fra en pårørende, der har vurderet til 5 stjerner (enestående) skriver vedkommende:

"Den største betydning er nok den undervisning i depression og angst, hvor jeg blev informeret om gode råd til, hvordan jeg kan forholde mig. Ligeledes har jeg fået udleveret en informationsmappe..." (Pårørendekommentar fra minilandsundersøgelsen).

Informationsmappen er som nævnt i ovenstående et af de konkrete tiltag som flere team har arbejdet med.

Tabel 4.
Minilandsopgørelse af pårørendes indtryk af den information de har fået på sengeafsnittene

Spørgsmål	Baseline	Minilands	% vis udvikling
Team Brønderslev, Sengeafsnit G18			
12. Har du fået de informationer om patientens sygdom, som du har haft brug for	58	100	72
13. Har du fået de informationer om patientens behandling, som du har haft brug for?	43	100	133
Team Helsingør, Sengeafsnit 2711			
12. Har du fået de informationer om patientens sygdom, som du har haft brug for	19	70	268
13. Har du fået de informationer om patientens behandling, som du har haft brug for?	12	50	317
Team Helsingør, Sengeafsnit 2712			
12. Har du fået de informationer om patientens sygdom, som du har haft brug for	19	50	163
13. Har du fået de informationer om patientens behandling, som du har haft brug for?	12	30	150

Som det fremgår, har sengeafsnittene opnået flotte resultater med de tiltag, der har rettet sig mod disse to spørgsmål. Faktisk har alle sengeafsnittene opnået markante, forbedringer på over 50 %, "gennembrud", i forhold til tiltagene vedrørende deres informationsindsats, hvilket er fantastisk flot.

Samlet set har alle teamene fra både sengeafsnittene og de ambulante enheder arbejdet intensivt med at forbedre informationen til pårørende, og for alles vedkommende er der tale om, at den indsats betyder noget for pårørende.

Samarbejde

Formålet med projektet har også været at åbne op for et tættere samarbejde med pårørende, som betydningsfulde samarbejdspartnere og en aktiv del af patienternes behandlingsforløb. Pårørende har et personligt kendskab til patientens baggrund, som kan have stor betydning for patientens behandling og diagnose. Landsundersøgelsen fra 2005 viser, at færre end halvdelen af de pårørende oplever, at personalet interesserer sig for pårørendes erfaring og viden om patienten, eller føler sig medinddraget af personalet.

Målet om at forbedre samarbejdet med pårørende hænger tæt sammen med spørgsmålene om, hvorvidt personalet har været interesseret i pårørendes erfaring og viden, samt hvorvidt pårørende har oplevet sig inddraget og betragtet som en samarbejdspartner i patientens behandlingsforløb (spørgsmål 6. "Var personalet på sengeafsnittet/i den ambulante psykiatri interesseret i din erfaring og viden som pårørende?", 7. "Blev du medinddraget på sengeafsnittet/i den ambulante enhed?" og 8. Var det dit indtryk, at personalet på sengeafsnittet/i den ambulante enhed betragtede dig som samarbejdspartner (medspiller) i patientens behandlingsforløb?"). 3 ud af de 4 ambulante team og alle sengeafsnittene har valgt at blive målt på disse tre spørgsmål.

For de ambulante teams vedkommende har Distriktskykiatrisk Center fra Middelfart nået en markant øget tilfreds på alle tre områder fra baselinemålingen i 2005 til minilandsundersøgelsen.

De to andre team har desværre oplevet en tilbagegang i forhold til dette indsatsområde. Det har ikke været muligt at identificere en egentlig årsag hertil. I drøftelser med det ene team henviser de selv til, at en stor del af undersøgelsesperioden har været meget presset tids- og ressourcemæssigt.

Endvidere har de ambulante team haft en særlig udfordring i, at inklusionskriterierne for at deltage i minilandsundersøgelsen har været de samme som i de landsdækkende undersøgelser. Det vil sige, at patienterne i ambulatorierne skal have haft 3 samtaler, før deres pårørende kan modtage et spørgeskema fra minilandsundersøgelsen. De ambulante team har i deres indsats i høj grad fokuseret på de nyvisiterede patienter. Sammenholdt med kravet om de tre besøg, har det været svært for de ambulante team, at få nok respondenter, der har været involveret i et af forandringstiltagene. Der vil derfor indgå pårørende i undersøgelsen, som ikke har været omfattet af teamenes forandringstiltag, hvilket kan have påvirket i negativ retning.

Tabel 5.
Minilandsopgørelse af pårørendes indtryk af deres samarbejde med distriktpsychiatrien

Spørgsmål	2005	2008-9	% vis udvikling
Helsingør, ambulante afsnit 2722			
6. Var personalet på sengeafsnittet/i den ambulante psykiatri interesseret i din erfaring og viden som pårørende?	45	39	-13
7. Blev du medinddraget på sengeafsnittet/ i den ambulante enhed?	29	23	-21
8. Var det dit indtryk, at personalet på sengeafsnittet/i den ambulante enhed betragtede dig som samarbejdspartner (medspiller) i patientens behandlingsforløb?	32	23	-28
Næstved, akutteam Nord			
6. Var personalet på sengeafsnittet/i den ambulante psykiatri interesseret i din erfaring og viden som pårørende?	46	45	-2
7. Blev du medinddraget på sengeafsnittet/ i den ambulante enhed?	44	32	-27
8. Var det dit indtryk, at personalet på sengeafsnittet/i den ambulante enhed betragtede dig som samarbejdspartner (medspiller) i patientens behandlingsforløb?	50	47	-6
Middelfart, Distriktpsychiatrisk center			
6. Var personalet på sengeafsnittet/i den ambulante psykiatri interesseret i din erfaring og viden som pårørende?	33	62	88
7. Blev du medinddraget på sengeafsnittet/ i den ambulante enhed?	31	55	77
8. Var det dit indtryk, at personalet på sengeafsnittet/i den ambulante enhed betragtede dig som samarbejdspartner (medspiller) i patientens behandlingsforløb?	39	54	38

Som det fremgår af nedenstående tabel har sengeafsnittene generelt opnået markante forbedringer i forhold til tiltag, der retter sig mod samarbejde med pårørende. Dette bærer pårørendes kommentarer i høj grad også præg af. En pårørende skriver

"... der var vilje til gensidig hjælp og samarbejde så mine erfaringer med patienten og mine faglige ressourcer på udmærket måde supplerede, hvad afdelingen udrettede..." (Pårørendekommentar minilandsundersøgelsen).

Tabel 6.**Minilandsopgørelse af pårørendes indtryk af deres samarbejde med sengeafsnittene**

Spørgsmål	2005	2008-9	% vis udvikling
Team Middelfart Afsnit P2			
6. Var personalet på sengeafsnittet/i den ambulante psykiatri interesseret i din erfaring og viden som pårørende?	74	58	-22
7. Blev du medinddraget på sengeafsnittet/ i den ambulante enhed?	50	53	6
8. Var det dit indtryk, at personalet på sengeafsnittet/i den ambulante enhed betragtede dig som samarbejdspartner (medspiller) i patientens behandlingsforløb?	57	78	37
Team Vejle Afsnit E 32			
6. Var personalet på sengeafsnittet/i den ambulante psykiatri interesseret i din erfaring og viden som pårørende?	68	100	47
7. Blev du medinddraget på sengeafsnittet/ i den ambulante enhed?	36	90	150
8. Var det dit indtryk, at personalet på sengeafsnittet/i den ambulante enhed betragtede dig som samarbejdspartner (medspiller) i patientens behandlingsforløb?	29	100	245
Team Brønderslev, Sengeafsnit G18			
6. Var personalet på sengeafsnittet/i den ambulante psykiatri interesseret i din erfaring og viden som pårørende?	41	100	144
7. Blev du medinddraget på sengeafsnittet/ i den ambulante enhed?	24	100	317
8. Var det dit indtryk, at personalet på sengeafsnittet/i den ambulante enhed betragtede dig som samarbejdspartner (medspiller) i patientens behandlingsforløb?	31	86	177
Team Vordingborg Afsnit G2			
7. Blev du medinddraget på sengeafsnittet/ i den ambulante enhed?	27	77	185
Team Helsingør, Sengeafsnit 2711			
6. Var personalet på sengeafsnittet/i den ambulante psykiatri interesseret i din erfaring og viden som pårørende?	36	40	11
7. Blev du medinddraget på sengeafsnittet/ i den ambulante enhed?	13	27	108
8. Var det dit indtryk, at personalet på sengeafsnittet/i den ambulante enhed betragtede dig som samarbejdspartner (medspiller) i patientens behandlingsforløb?	6	60	900
Team Helsingør, Sengeafsnit 2712			
6. Var personalet på sengeafsnittet/i den ambulante psykiatri interesseret i din erfaring og viden som pårørende?	36	22	-39
7. Blev du medinddraget på sengeafsnittet/ i den ambulante enhed?	13	22	69
8. Var det dit indtryk, at personalet på sengeafsnittet/i den ambulante enhed betragtede dig som samarbejdspartner (medspiller) i patientens behandlingsforløb?	6	22	267
Team Holbæk Afsnit 31			
6. Var personalet på sengeafsnittet/i den ambulante psykiatri interesseret i din erfaring og viden som pårørende?	33	72	118
7. Blev du medinddraget på sengeafsnittet/ i den ambulante enhed?	17	54	218
8. Var det dit indtryk, at personalet på sengeafsnittet/i den ambulante enhed betragtede dig som samarbejdspartner (medspiller) i patientens behandlingsforløb?	23	69	200

Næsten alle team i projektet har arbejdet med tiltag, der retter sig mod ovenstående spørgsmål. Pårørendes oplevelse af at blive inddraget og betragtet som samarbejdspartner for psykiatrien, er som nævnt også et af de områder, som pårørende i undersøgelsen fra 2005 så som et udviklingsområde. Som det fremgår af de ovenstående tabeller er sengeafsnittene i høj grad lykkedes med at forbedre denne oplevelse. Alle sengeafsnittene har opnået markante forbedringer på et eller flere af spørgsmålene. For ambulatorierne er det et område, der kan sættes på som et indsatsområde i det fremtidige pårørendearbejde. For alle team gælder det, at man har lagt et stort stykke arbejde i at forbedre pårørendes oplevelse af samarbejde og inddragelse.

Kontakt

Pårørende, der har været inddraget i projektet, har givet udtryk for, at det er vigtigt, at personalet er opsøgende og aktivt tager kontakt til dem. Når pårørende møder psykiatrien er det ofte efter en lang periode med et meget sygt familiemedlem, og mødet kan være oprivende. Derfor kan det være svært som pårørende at være initiativtager til en kontakt man har stærkt brug for.

‘Det første møde med psykiatrien – de første 5 minutter er meget vigtige. Det kunne evt. være en god ide med en stue/et fristed med en kop kaffe og te og en hånd på skulderen. Personalet bør allerede dér begynde at orientere patienten og den pårørende. Uvisheden er uhyggelig og ventetiden er lang’. (Netværksmøde, maj 2008).

Dette stemmer overens med en generel tendens i resultaterne fra Landsundersøgelserne i psykiatrien. Resultaterne viser at jo mere kontakt pårørende har med personalet, og at de blev inviteret til et møde i begyndelsen af patientens behandling, desto mere tilfredse er de med kontakten og samarbejdet.

Etablering af kontakt til pårørende har sat rammen for mange af teamenes forandringstiltag. 3 ud af 4 ambulante team og 7 ud af de 8 sengeafsnit har arbejdet med spørgsmålene, der retter sig mod psykiatriens kontakt med pårørende (Spørgsmål 3. "Blev du inviteret til et møde i begyndelsen af patientens indlæggelse på sengeafsnittet/kontakt med den ambulante psykiatri?" og 4. "Tog personalet initiativ til kontakt med dig?"). Spørgsmålene fokuserer på, hvorvidt kontakten er indledt i begyndelsen af patientens kontakt med psykiatrien, og hvorvidt kontakten er opstået på personalets initiativ. Eksempelvis har mange team arbejdet med tjeklister/instrukser/standarder, der sikrer, at personalet tager kontakt til pårørende.

Mange af teamene har især arbejdet med at fremhæve overfor patienterne, at man fra psykiatriens side, i høj grad ønsker og er åben for at pårørende inddrages tidligt i behandlingsforløbet. Flere ambulante team fremhæver det for eksempel i deres indkaldelsesbreve til patienten. Herudover er der arbejdet systematisk med motivationsskabende samtaler, hvor der er fokus på at få patienten til at forholde sig reflekteret og aktivt til inddragelse af egne pårørende.

Tabel 7. Minilandsopgørelse af pårørendes indtryk af deres kontakt med distriktpsychiatrien

Spørgsmål	2005	2008-9	% vis udvikling
Helsingør ambulante afsnit 2722			
3. Blev du inviteret til et møde i begyndelsen af patientens indlæggelse på sengeafsnittet/kontakt med den ambulante psykiatri?	50	50	0
4. Tog personalet initiativ til kontakt med dig?	30	33	10
Næstved, akutteam nord			
3. Blev du inviteret til et møde i begyndelsen af patientens indlæggelse på sengeafsnittet/kontakt med den ambulante psykiatri?	40	55	38
4. Tog personalet initiativ til kontakt med dig?	19	46	142
Odense P-dagafsnit			
3. Blev du inviteret til et møde i begyndelsen af patientens indlæggelse på sengeafsnittet/kontakt med den ambulante psykiatri?	55	55	0
4. Tog personalet initiativ til kontakt med dig?	51	67	31

De tre ambulante team, der har arbejdet med deres kontakt til pårørende, har alle opnået fremgang på mindst et af spørgsmålene. De to af teamene har dog ikke nået markante forbedringer. Pårørendes kommentarer i de tilfælde, hvor de har givet ambulatorierne 2 stjerner (dårligt) viser blandt andet, at det ikke er lykkedes for personalet at skabe en kontakt til pårørende. En pårørende skriver i sin begrundelse for antallet af stjerner:

"Føler ikke at jeg er blevet taget særlig alvorligt, eller hørt i forhold til mine bekymringer i forhold til patienten" på det efterfølgende spørgsmål af hvad der har haft størst betydning skriver den samme pårørende: "at det dog trods alt gik op for den ambulante psykiatri på et tidspunkt, at det var fornuftigt at inddrage mig noget mere end tidligere" (Pårørendekommentar fra minilandsundersøgelsen).

På trods af at det ikke er lykkedes at skabe de ønskede forbedringer, viser kommentarerne, at det er et vigtigt indsatsområde, som det giver god mening at holde fast i.

Tabel 8. Minilandsopgørelse af pårørendes indtryk af deres kontakt med distriktspsykiatrien

Spørgsmål	2005	2008-9	% vis udvikling
Team Middelfart Afsnit P2			
3. Blev du inviteret til et møde i begyndelsen af patientens indlæggelse på sengeafsnittet/kontakt med den ambulante psykiatri?	52	65	25
4. Tog personalet initiativ til kontakt med dig?	38	56	47
Team Brønderslev, Sengeafsnit G18			
3. Blev du inviteret til et møde i begyndelsen af patientens indlæggelse på sengeafsnittet/kontakt med den ambulante psykiatri?	36	90	150
4. Tog personalet initiativ til kontakt med dig?	29	100	245
Team Vordingborg Afsnit G2			
3. Blev du inviteret til et møde i begyndelsen af patientens indlæggelse på sengeafsnittet/kontakt med den ambulante psykiatri?	19	56	195
4. Tog personalet initiativ til kontakt med dig?	13	73	462
Team Helsingør, Sengeafsnit 2711			
3. Blev du inviteret til et møde i begyndelsen af patientens indlæggelse på sengeafsnittet/kontakt med den ambulante psykiatri?	11	30	173
4. Tog personalet initiativ til kontakt med dig?	17	40	135
Team Helsingør, Sengeafsnit 2712			
3. Blev du inviteret til et møde i begyndelsen af patientens indlæggelse på sengeafsnittet/kontakt med den ambulante psykiatri?	11	33	200
4. Tog personalet initiativ til kontakt med dig?	17	33	94
Team Holbæk Afsnit 31			
3. Blev du inviteret til et møde i begyndelsen af patientens indlæggelse på sengeafsnittet/kontakt med den ambulante psykiatri?	50	50	0
4. Tog personalet initiativ til kontakt med dig?	27	33	22

Sengeafsnittene har for de flestes vedkommende opnået rigtig flotte resultater – for manges vedkommende langt over 100 % fremgang. Det skal i den sammenhæng bemærkes, at flere af de team, der har opnået meget stor fremgang har haft et udgangspunkt med meget lav pårørendetilfredshed i undersøgelsen fra 2005.

3.5 Sammenfatning

Institute for Healthcare Improvement (IHI), der har udviklet Gennembrudskonceptet, lægger op til, at det gældende kriterium for evalueringen af resultater i et gennembrudsprojekt er, at der opnås markante forbedringer på det pågældende område på minimum 30-50 %. Der er endvidere i litteraturen omkring Gennembrud konsensus om, at 30-50 % af de deltagende team i netværksarbejdet skal opnå en forbedring i denne størrelsesorden, for at netværket kan betegnes som værende lykkedes (se note 2).

Som det fremgår af ovenstående er 8 ud af de 12 team, der havde besvarelser nok til at indgå i offentliggørelsen af minilandsundersøgelsen, gået mindst 30 % frem, så der i høj grad tale om markante forbedringer. I forhold til netværkets resultater svarer det til at 75 % af de deltagende team, har opnået markante resultater, så der er altså også tale om, at netværket er lykkedes jf. nævnte kriterier. Mange af teamene har endvidere opnået fremgang på langt over

100 % på de spørgsmål, der har valgt at blive målt på, hvilket er fantastisk flot. Kigger man generelt på resultaterne fra minilandsundersøgelsen er der tale om en stor arbejdsindsats og rigtig mange gennembrud fordelt over hele landet.

Kapitel 4:

Udvikling i den faglige og organisatoriske kvalitet af pårørendearbejdet

I forhold til projektets overordnede målsætninger, er det målet, at projektet 'Pårørende i Psykiatrien' skal bidrage til at udvikle den faglige og organisatoriske kvalitet af pårørendearbejdet. I evalueringen af, hvorvidt dette mål er nået, er der brugt data fra flere kilder. I kapitlet anvendes data fra den elektroniske spørgeskemaundersøgelse, foretaget blandt teammedlemmer og deres ledelser efter projektperiodens afslutning⁶. Herudover bruges en evaluering af projektets vurderede effekter foretaget på projektets tredje Læringsseminar, data fra teamenes statusrapporter samt en række interviews, udarbejdet i forbindelse med projektperiodens afslutning.

4.1 Styrkelse af den faglige kvalitet

Styrkelsen af den faglige kvalitet i forhold til pårørendearbejde er evalueret i forhold til, hvorvidt teamdeltagerne og deres ledelser vurderer, at der er sket ændringer inden for følgende områder: den faglige udvikling i inddragelsen af pårørende fra projektstart til slut, flere faglige drøftelser, ændring af praksis, samt en øget fællesfaglig forståelse i forhold til inddragelse af pårørende.

Styrket faglig udvikling

Adspurgt om udviklingen i den faglige kvalitet i forhold til inddragelsen af pårørende fra projektets start, svarer 76 % af 45 teamdeltagere og 74 % af 23 ledere ved projektets afslutning 7 og derover på en skala fra 1-10 om udviklingen i den faglige kvalitet. 1 står for ingen udvikling og 10 står for en markant udvikling. Deltagerne vurderer således, at projektet har bidraget til en væsentlig faglig udvikling for langt de fleste deltagende afsnit/ambulante centre. Team Rigshospitalet beskriver, at deres undervisning af personalet har båret frugt:

'Personalet har øget deres kompetencer i forhold til inddragelsen/samarbejdet med de pårørende. Tilbagemeldingerne på vores undervisning og anvendeligheden af vores udarbejdede materiale er, at personalet har fået rigtig meget ud af at det. For nogles vedkommende har det været rart at have nogle konkrete råd til hvordan man samtaler med pårørende, og for andre har det været en styrkelse af hvad de i forvejen lagde vægt på'. (Statusrapport, Team Rigshospitalet)

84 % af teammedlemmerne vurderer endvidere, at pårørende er mere tilfredse med den information, de tilbydes ved projektets afslutning end før deltagelsen i 'Pårørende i Psykiatrien'⁷. Herudover vurderer 96 % af teammedlemmerne, at personalegruppen er mere tilfreds med inddragelsen af pårørende end før deltagelsen i projektet. Ovenstående viser en væsentlig udvikling af den faglige kvalitet i forhold til inddragelsen af pårørende samt en øget tilfredshed blandt personalet og pårørende.

6. Svarprocenten i den elektroniske spørgeskemaundersøgelse for teamene er på 75 % og for deres ledelsesrepræsentanter på 64%.

7. De to øverste kategorier i svarene er sammenlagt, dvs. at procenterne for 'Ja i høj grad' og 'Ja i nogen grad' opgøres samlet.

Flere faglige drøftelser

I alt 89 % af teamdeltagerne vurderede ved projektets afslutning, at de har flere faglige drøftelser om inddragelse af pårørende sammenlignet med før deltagelsen i gennembrudsprojektet. Blandt lederne er det vurderingen blandt 91 %, at der er flere faglige drøftelser på personalemøder. Et af de mange forskellige tiltag, der har bidraget til den positive udvikling er, at flere team har sat et punkt vedr. pårørendearbejde, som en fast del af dagsordnen, på de tværfaglige konferencer eller på personalemøder.

'Vi har i hele projektperioden søgt at være i løbende dialog med kollegerne, og få deres in-put og sparring. Projektet har været fast punkt på de månedlige personalemøder, og vi har informeret via mail. Vi har afholdt dialogmøde med vores kolleger tværfagligt, hvor vi fik kvalificeret in-put'. (Statusrapport, Team Århus amb.)

Rigtig mange team (72%) har haft gode erfaringer med at arrangere temadage eller undervisning, som kunne sætte de faglige drøftelser i gang. Team Tórshavn beskriver deres proces i det følgende:

'Teamet har afholdt temadag for personalet på afdelingen. Formålet med temadagen var, at personalet fik tilføjet faglig viden om, hvorfor det er af så stor betydning at medinddrage pårørende. Temaer som "portræt af en pårørende", "film", "anerkendelse" og "samtaler" var på programmet. Derudover fortalte pårørende sin livshistorie om det at være pårørende, og vi fik indblik i et par pårørendes verdener. Evalueringen af temadagen siger os, at det var en lærerig dag og det som personalet virkelig var optaget af, var pårørendes historie, filmen og oplæggene'. (Statusrapport, Team Tórshavn)

En barriere i forhold til pårørendearbejdet har vist sig at være personalets usikkerhed om tavshedspligtens begrænsninger og muligheder. Som ovenfor nævnt har teamene arrangeret temadage eller undervisning om tavshedspligten eller pårørendesamarbejde for personalet. Et enkelt team har udarbejdet en pjece om tavshedspligt til personalet. Nogle få team har foretaget målinger i forhold til deres kollegers egenvurdering af kompetence i forhold til forvaltning af tavshedspligten. Team Vordingborg har vurderet, at deres temadag med fokus på tavshedspligten har haft stor betydning for den faglige kvalitet:

'Den faglige kvalitet er tydeligvis forbedret. Som det fremgår... (af teamets måling i forhold til personalets egenvurdering af kompetencer (Red.)) ...oplever personalet også selv, at de har øget deres kompetencer i forhold til information og samtale med pårørende. Teamet tillægger bl.a. vores temadag stor betydning for denne udvikling, idet vi på denne dag via cases fik gennemdrøftet bl.a. tavshedspligten med dens muligheder og begrænsninger'. (Statusrapport, Team Vordingborg)

Team Herning har arbejdet indgående med tavshedspligtens muligheder og begrænsninger og vurderer, at det har haft stor betydning for personalet at have de faglige drøftelser omkring tavshedspligten:

'Med indførelsen af "Første opsøgende kontakt til pårørende" bliver vi mere bevidste om, hvordan vi med god etik både overfor patienter og pårørende kan respektere tavshedspligten, og vi har derved fjernet nogle af de vigtigste barrierer og usikkerheder i personalegruppen'. (Statusrapport, Team Herning)

Teamenes statusrapporter angiver, at den faglige kvalitet er styrket i forhold til, at pårørendearbejdet og tavshedspligten er kommet på dagsordnen, og de mange faglige drøftelser har ført til en øget refleksion over egen praksis.

Ændring af praksis

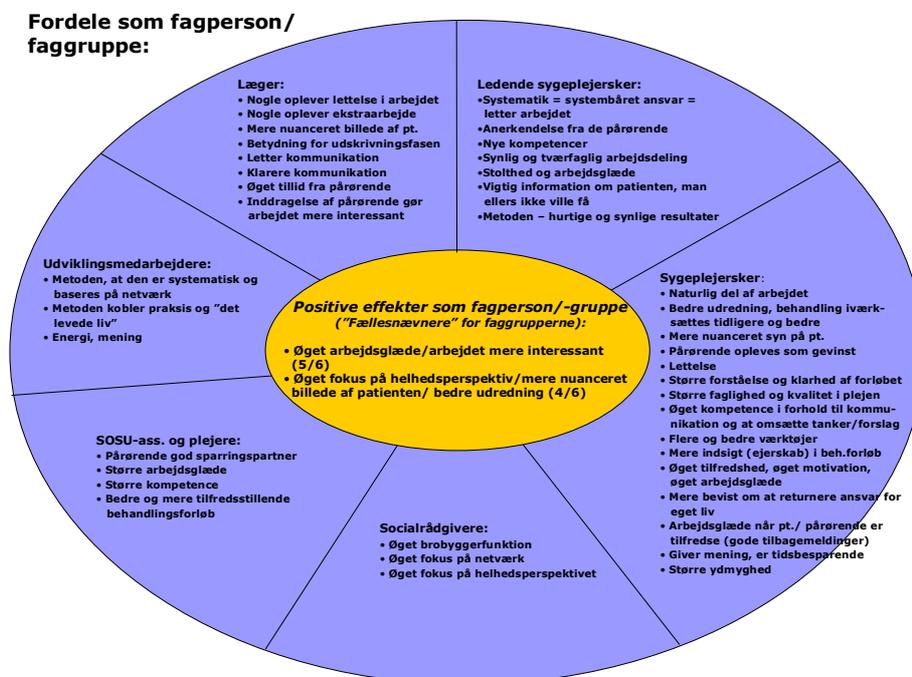
Det vigtige i udviklingsarbejde er, at teamene formår at omsætte den øgede faglige udvikling til konkret handling og ændring af praksis. I alt 96 % af teammedlemmerne vurderede ved projektets afslutning, at afsnittet eller den ambulante enhed har ændret sin praksis omkring samarbejdet med pårørende i forhold til før deltagelsen i 'Pårørende i Psykiatrien'. Samtlige ledelsesrepræsentanter 100% er af samme opfattelse. Deltagerne vurderer således, at den øgede faglige udvikling har medført, at der er sket ændring af praksis. Pårørendes vurdering af deres kontakt med psykiatrien bekræfter dette⁸.

En vigtig parameter er endvidere, hvor stor en procentdel af de tiltag, teamene har arbejdet med, som er blevet en del af den daglige praksis. 87 % af teammedlemmerne vurderer, at de har implementeret 50 % eller mere af forandringstiltagene. Det er et bemærkelsesværdigt resultat i og med, at det vurderes som vanskeligt at implementere tiltagene. 60 % af teamdeltagerne vurderer, at det har været vanskeligt at implementere de tiltag, der er blevet arbejdet med i projektet. Team Brønderslev beskriver processen således:

'Vi startede ud med store mål, der skulle laves store forandringer! I dag tror vi på de små og få sikre tiltag over tid. Vi ved at ting tager tid! Vi ved at kollegaernes medejerskab i processen er alfa og omega og at implementeringsfasen alligevel er svær. Ting sker ikke over en nat!' (Statusrapport, Team Brønderslev)

Øget fællesfaglig forståelse

Spørges der mere specifikt ind til, hvad deltagerne har fået ud af projektet som fagpersoner i forhold til det kliniske arbejde, peger de fleste faggrupper på øget arbejdsglæde, at arbejdet bliver mere interessant og et øget fokus på helhedsperspektivet. Deltagelse i projektet har også givet deltagerne et mere nuanceret billede af patienten, hvilket giver en bedre udredning. De enkelte faggrupper peger på følgende centrale fordele og gevinster for dem som fagpersoner i det kliniske arbejde i nedenstående figur (Gevinsthjulet):



⁸ Minilandsundersøgelsen viser, at tilfredsheden med kontakten med sengeafsnittene er steget til 55 % og tilfredsheden med den ambulante psykiatri er steget til 51 %. For sengeafsnittene vil det sige en fremgang på 64 % i forhold til 2005 og for de ambulante enheder er fremgangen for samme periode 34 %

Ovenstående indikerer, at der er sket en øget fællesfaglig forståelse af, at der ved inddragelse af pårørende faktisk sker en bedre udredning af patienten. Ved at inddrage pårørende, får personalet et mere nuanceret billede af patienten, og har derved mulighed for at opnå et bedre behandlingsforløb. Herudover peger de fleste medarbejdergrupper på, at de ved deltagelse i projektet, har fået en større arbejdsglæde og at arbejdet er blevet mere interessant.

Den faglige kvalitet er således klart blevet styrket med projektet. Projektdeltagerne har samlet set vurderet, at der er sket en væsentlig udvikling i den faglige kvalitet. Der er langt flere faglige drøftelser om pårørendearbejde og om tavshedspligtens muligheder og begrænsninger. Det vurderes også, at praksis er blevet ændret som følge af projektet, og at der er en øget fællesfaglig forståelse af, at pårørende er med til at sikre et bedre behandlingsforløb for patienterne.

4.2 Øget organisatorisk kvalitet

Den organisatoriske kvalitet har været en central parameter at arbejde med i forhold til pårørendearbejdet, idet nye forandringstiltag ikke sker af sig selv i en fortravlet hverdag. Det har vist sig som en væsentlig erfaring i projektet, at der må indarbejdes procedurer eller standarder i afdelingen/ det ambulante center, der sikrer inddragelsen af pårørende⁹. Langt de fleste team (89%) har arbejdet med denne parameter. Team Vordingborg beskriver arbejdet med den organisatoriske kvalitet:

'Den organisatoriske kvalitet er ligeledes klart forbedret. Vores udarbejdede "Standard for pårørendesamarbejdet" lægger en klar linje og struktur for samarbejdet. Der er udarbejdet supplerende dialogguides til de forskellige øvrige tiltag. Alt materiale står tilgængeligt og synligt i afsnittet. Alle medarbejdere har ligeledes fået deres egne praksismapper med alle tiltagene i. Praksismapperne har især haft stor betydning for nyansat personale'.(Statusrapport, Team Vordingborg).

Teamet uddyber betydningen af den styrkede organisatoriske kvalitet for personalets lyst til at komme i dialog med pårørende:

'Det er meget tydeligt, at de nye standarder giver personalet en større tryghed og sikkerhed i, hvordan de skal gribe samarbejdet med pårørende an. Den sikkerhed gør, at personalet har mere lyst til at komme i dialog med pårørende. Og det har også en afsmittende virkning på pårørende, fordi de oplever, at vi gerne vil dem'. (Uddrag fra interview med Team Vordingborg).

Organiseringen af arbejdet og den indholdsmæssige præcisering af formålet med pårørendesamarbejdet har medført, at personalet føler sig mere sikre og at samarbejdet ad den vej forbedres. I supplement hertil nævner Team Brønderslev følgende:

'Vi har fået organiseret de første kontakter til de pårørende, gennem 48-timers kontakten og indbydelsen til 1. formelle pårørendesamtale. Vi har i afsnittet forsøgt at præcisere personalets opgave og tydeliggjort formålet med vores 1. formelle pårørendesamtale. Erfaringen viser at, jo mere sikkerhed medarbejderne føler i udførelsen af deres funktion, desto bedre bliver samarbejdet med de pårørende, som derved føler sig mere trygge'.(Statusrapport, Team Brønderslev)

⁹ Det kan f.eks. være, at det sikres, at alle pårørende inviteres til første samtale, tidsfrister på, hvornår pårørendesamtalen skal gennemføres og hvad den skal indeholde.

Team Odense har arbejdet meget struktureret med at motivere patienter til at inddrage pårørende gennem hele patientforløbet og har lagt vægt på, at en styrkelse af den organisatoriske kvalitet sikrer, at pårørendesamarbejdet er en integreret del af arbejdet med patienterne:

'Det udarbejdede diagram (Patientflowdiagram ift. pårørendeinddragelse) skabte overblik over forløbet og klargjorde behovet for en tovholder/ansvarlig for at holde fokus. Vi har arbejdet med forskellige faser i forløbet og især lagt vægt på, at pårørende inddrages så tidligt som muligt i forløbet. Vi accepterer ikke længere blot patientens "nej" til pårørendeinddragelse, men opretholder en løbende dialog med denne ved hjælp af motivations skabende samtaler. Læring: Ansvar skal ikke være person afhængigt, men en integreret del i patientforløbstankegang og systembåret ansvar'.(Statusrapport, Team Odense)

Det er ydermere en væsentlig læring i projektet, at det er personalet, der skal tage ansvaret for at initiere kontakten med pårørende. I den forbindelse er det centralt at indføre en struktur, der sikrer, at pårørende kontaktes og inviteres til en samtale, hvis patienten samtykker. Team Vejle konstaterer:

'Pårørendesamarbejde er ikke noget der kommer af sig selv - hverken strukturelt eller på kompetencesiden. Pårørendes (tilfredse) reaktion på henvendelse har bekræftet det meningsfyldte i, at det er os, der tager ansvaret for kontakten'. (Statusrapport, Team Vejle)

Ovenstående viser, at der er sket en styrket organisatorisk udvikling, hvilket har været medvirkende til, at personalet føler sig mere sikre i forhold til kontakten med pårørende.

4.3 Sammenfatning

I forhold til projektets overordnede målsætninger, var det målet, at projektet 'Pårørende i Psykiatrien' skulle bidrage til at udvikle den faglige og organisatoriske kvalitet af pårørendearbejdet. En gennemgang af teamenes vurderinger viser, at der er sket en væsentlig udvikling i den faglige kvalitet via øget faglig udvikling, flere faglige drøftelser, ændring af praksis samt en øget fællesfaglig forståelse af at inddragelse af pårørende sikrer et bedre behandlingsforløb. Herudover er der via projektet sket en udvikling af den organisatoriske kvalitet, idet der via standarder mv. er skabt nogle rammer for hvordan pårørendearbejdet udføres. Herved har personalet fået en øget sikkerhed i udførelse af pårørendearbejdet og er blevet mere opsøgende i kontakten. Det kan således konkluderes, at der er sket en udvikling af den faglige og organisatoriske kvalitet i forbindelse med projektet.

Det er en væsentlig læring i projektet, at det er personalet, der skal være udfarende i forhold til at tage initiativet til kontakten, da pårørende i mange tilfælde har svært ved at tage initiativet til kontakt.

Kapitel 5: Kulturforandring

I gennembrud er det centralt, at der sker gennemgribende forandringer i den måde man arbejder på. Konceptet lægger op til en eksperimenterende praksis og refleksion over de handlinger, man plejer at foretage. I dette kapitel beskrives den kulturændring og det projektforsløb, de deltagende team i 'Pårørende i Psykiatrien' har gennemgået. Ud fra teamenes evaluering i statusrapporterne fremgår det, at den stramt strukturerede proces, undersøgende tilgang og deraf følgende refleksion over egen praksis, der har haft afgørende betydning for den opnåede kulturforandring.

I kapitlet anvendes teamenes statusrapporter, uddrag fra interview, teamenes månedsrapporter samt resultater og kommentarer fra den elektroniske spørgeskemaundersøgelse foretaget blandt teamdeltagere og ledelser. . Endelig indgår evalueringerne af de tre læringsseminarer i evalueringen¹⁰.

5.1 Kulturændring

I alt 11 ud af 18 (svarende til 61%) team beskriver i deres statusrapport, at der er sket en væsentlig kulturændring i forhold til opfattelsen af inddragelse af pårørende. En væsentlig ændring er, at initiativet til aktiv kontakt til pårørende ligger hos personalet frem for hos pårørende. Der er ligeledes sket en forandring i den traditionelle opfattelse af, at det bør være lægen, der står for kontakten med pårørende til at det nu i højere grad er plejepersonalet, der også står for kontakten. Herudover har flere team set vigtigheden i at arbejde motiverende med de patienter, der i udgangspunktet ikke ønsker inddragelse af pårørende i behandlingsforsløbet.

Pårørende som væsentlige samarbejdspartnere

Pårørende tænkes i højere grad med i patientens forløb. Der er sket en forandring af medarbejderes oplevelse af det meningsfulde og nødvendige i samarbejdet. Alle team har gjort sig erfaringer omkring pårørende som væsentlige samarbejdspartnere.

Der er også blandt teamene en erkendelse af, at pårørende sikrer et bedre behandlingsforsløb, idet pårørende bidrager til et mere nuanceret billede af patienten. Endvidere fremhæves pårørende som en væsentlig faktor i forbindelse med at sikre relationerne i patienternes netværk.

'Der er sket en grundlæggende holdningsændring blandt personalet til samarbejdet med pårørende. Nu betragter medarbejderne pårørende som betydningsfulde samarbejdspartnere, der er vigtige at inddrage i behandlingen og plejen af patienterne'.(Uddrag fra interview med Team Vordingborg)

'Personalet får nogle beskrivelser af, hvordan patienten var, før han eller hun blev syg. På den måde får medarbejderne på afsnittet også et mere nuanceret billede af patienten. Og det er medvirkende til, at de kan opstille mere realistiske mål for behandlingen'.(Uddrag fra interview med Team Herning)

Denne holdningsændring ses også tydeligt i teamdeltagernes besvarelse af, hvad deltagerne har fået ud af projektet som fagpersoner i forhold til det kliniske arbejde. Der er som tidligere nævnt i kapitel 4 en øget fællesfaglig forståelse af, at pårørende er vigtige samarbejdspartnere og hvis de inddrages, opnås et bedre behandlingsforsløb for patienten.

10. Svarprocenten er for første, andet og tredje læringsseminar er på hhv. . 81,8 ; 67,9 og 76,4%

Initiativ til kontakt og fokus på pårørendes behov

Som det er beskrevet tidligere i evalueringen af udviklingen i den organisatoriske kvalitet, har det været en væsentlig læring i projektet, at det skal være personalet, der tager initiativ til kontakt med pårørende. Team Frederiksberg har erfaret, at der er sket væsentlige ændringer i kulturen omkring initiativet til kontakt med pårørende:

'Der er sket tydelige ændringer i kulturen og holdningen til, at ansvaret og initiativet til at etablere kontakten til pårørende og invitere til samarbejde er personalets og i særlig grad et ansvar, som kontaktpersonen har påtaget sig'.(Statusrapport, Team Frederiksberg)

Flere team har erfaret, både i forbindelse med de indledende interview samt i forbindelse med den løbende sparring og på netværksmøderne, at det er svært for pårørende at tage kontakten:

'Personalet er meget mere aktivt og opsøgende i forhold til at komme i dialog med pårørende. Det er ét af de væsentligste resultater af afsnittets deltagelse i projektet...Og det er medarbejderne selv, der tager initiativet. De kontakter pårørende, og de inviterer til dialog og samarbejde. Det er et afgørende gennembrud, fordi vi ved fra vores interview med pårørende, at det er svært for dem selv at komme og banke på vores dør, tilføjer udviklingspsygeplejerske Marianne Balcer'.(Uddrag fra interview med Team Vordingborg)

Flere team arbejder med at kontakte pårørende hurtigt efter indlæggelsen, såfremt patienten har givet sit samtykke. Team Herning har især arbejdet med at fokusere på pårørendes behov, da en indlæggelse i mange tilfælde kan ske efter et langt opslidende forløb:

'Vores vigtigste erfaring er, at det ved næsten alle patientforløb faktisk kan lade sig gøre at etablere gode og bæredygtige kontakter med pårørende allerede i startfasen af en indlæggelse. Vi har erfaret, at dette kan gøres ret enkelt ved tydeligt at skelne mellem de pårørendes behov og deres inddragelse i selve behandlingsforløbet. Vi har således indført en fast procedure, som vi kalder: "Første opsøgende kontakt til pårørende". Denne procedure har de pårørendes egne behov og oplevelser som fokus, hvilket alle de kontaktede pårørende har været meget tilfredse med. Men også mange patienter har givet spontant udtryk for at de er meget glade for denne omsorg for deres pårørende. Allerede under "Første opsøgende kontakt" banes vejen ofte for næste skridt, som er det formelle samarbejde vedrørende patientforløbet, såfremt patienten har givet sit samtykke hertil'.(Statusrapport, Team Herning)

Plejepersonalet står for kontakten

Der er sket et skred i holdningen til, at plejepersonalet nu i højere grad står for kontakten til pårørende i modsætning til tidligere, hvor der oftest blev henvist til det lægefaglige personale. Dels viste teamenes forberedende afdækning af egen praksis at pårørende ikke nødvendigvis havde behov for at tale med en læge og dels fremhævede pårørende, der deltog i netværksmøderne, at det ikke er så vigtigt at samtalen kommer til at foregå med en læge.

'Der er kommet en anden opfattelse af pårørende og deres tilfredshed, hvor vi tidligere har syntes vi var "gode nok". Nu har vi mere fokus på at der er ting vi kan gøre bedre. Det er kommet en opblødning på opfattelsen af tavshedspligten. Der er flere personaler som ved hvad de må – og ikke må, og som derfor "tør" tage snakken med de pårørende. Tidligere har det været en tendens til at henvise til lægen, eller til at tale direkte med patienten'. (Statusrapport, Team Sct.Hans)

'Den mere systematiske tilgang til pårørendearbejdet har også betydet, at plejepersonalet har overtaget mange af de samtaler, vi læger havde tidligere...Og det betyder, at vi bedre kan

bruge vores lægefaglige ekspertise på den behandlingsmæssige del af forløbene'.(Uddrag fra interview med Team Tórshavn)

'Vi oplever virkelig, at der er sket et skred i kulturen på afdelingen. Medarbejderne har haft en psykologisk barriere, de skulle over i forhold til at tage den første kontakt til pårørende. Tidligere var det altid lægen, som havde den kontakt, men vi har fundet ud af, at plejepersonalet godt selv kan gøre det. For det er ikke så indviklet. Det handler i høj grad om at turde være opsøgende og være åbne over for pårørende – for vi ved, at de rigtig gerne vil i kontakt med os'. (Uddrag fra interview med Team Herning)

Motivation af patienter

Herudover har nogle team også oplevet en væsentlig ændring i kulturen i forhold til at arbejde med motivation af de patienter, der ikke ønsker at inddrage pårørende. Pårørende behøver ikke at være den nærmeste familie, men kan også være en ven, en nabo eller andre i patientens netværk. Team Odense amb. har gjort sig nogle væsentlige erfaringer i forhold til motivationsskabende samtaler:

'Fem ud af syv patienter har besluttet, at de alligevel gerne vil have, at deres pårørende bliver inddraget i behandlingsforløbet, efter at de har været igennem en proces med den motivationsskabende samtale. Det er et overraskende positivt resultat for os. Vores mål var i første omgang bare, at vi ville tilbyde patienterne motivationsskabende samtaler. Men resultaterne viser os, at det er en meget brugbar metode til at få patienterne til at tage kvalificeret stilling til samspillet med deres pårørende'... ..'Og her er det vigtigt at pointere, at formålet med samtalerne ikke er at overbevise patienterne om, at det er bedst for dem at inddrage pårørende eller det modsatte. Det overordnede formål er, at patienterne får så kvalificeret og reflekteret et grundlag som muligt at tage stilling på. Og så skal de træffe deres egne valg ud fra det. Så der er ikke nogle rigtige eller forkerte svar i forhold til os. Men vi oplever, at patienterne får nogle mere nuancerede opfattelser af deres pårørende, når de bliver bedt om at reflektere over fordele og ulemper ved, at de bliver inddraget i behandlingsforløbet, understreger han'. (Uddrag fra interview med Team Odense amb.)

Flere af især de ambulante team har arbejdet meget sprogets betydning, da kontakten med pårørende initieres gennem patienterne, da pårørende ikke har sin naturlige gang i ambulatoriet:

'I forbindelse med patientens indkaldelse til forsamtale i LPC sendes et I-brev. Før projektstart deltog pårørende i 30 % af forsamtalerne. Dette har vi ønsket at øge til mindst 50%. Vi har derfor i teksten forstærket opfordringen til patienten om at invitere en pårørende eller en netværksperson med. Efter 2 audits og efterfølgende ændringer i teksten, deltager der nu pårørende i 75 % af vores forsamtaler'.(Statusrapport, Team Århus amb.)

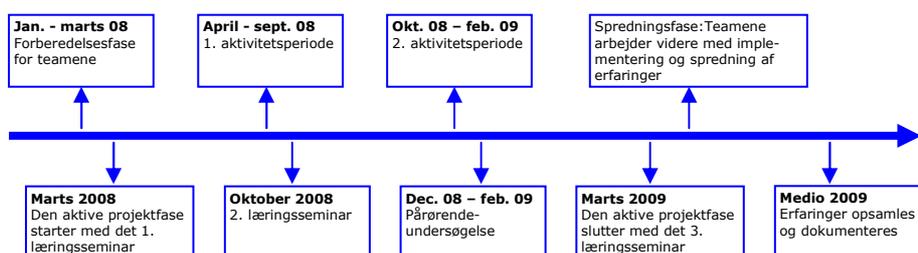
På netværksmøderne er det blevet drøftet indgående mellem teamene, at den måde man spørger om samtykke på, har betydning. Eksempelvis har Team Middelfart amb. ændret sin tilgang: *Hvor vi tidligere spurgte: "Må vi have kontakt med dine pårørende?", kan spørgsmålet i dag lyde: "Hvem af dine pårørende ønsker du inddraget...?"* (Statusrapport, Team Middelfart amb.)

5.2 Projektets forløb

I det følgende beskrives forløbet for det nationale projekt 'Pårørende i Psykiatrien', der har været gennemført som et gennembrudsprojekt. Den grundlæggende idé bag projektet er, at kvalitetsforbedringer opnås gennem afprøvning, tilpasning og implementering af eksisterende

viden om god praksis. Det er vigtigt, at viden og erfaringer deles mellem de deltagende team, der tilsammen udgør et sparringsnetværk, kaldet det nationale netværk. I projektforsløbet har der været indbygget forskellige netværksunderstøttende aktiviteter, f.eks. regionale netværksmøder, telefonkonferencer, landsdelskonferencer og læringsseminarer. I en kvalitetsudviklingsproces, hvor der været fokus på at opnå markante forbedringer på kort tid, har det været vigtigt at arbejde målrettet efter et stramt struktureret forløbsdesign.

Der var oprindeligt afsat 12 måneders aktiv projektfase fra januar til december 2008. Strejken på sundhedsområdet i foråret 2008, kombineret med ferieafholdelse, betød imidlertid, at projektarbejdet i langt de fleste team lå stille i 2-3 måneder. Den aktive projektfase blev derfor forlænget til marts 2009 og det samlede projekt afsluttedes ultimo juni 2009. 18 team gennemførte projektet.



I de forskellige faser af projektet har der været fokus på forskellige elementer f.eks. kortlægning af egen praksis (forberedelsesfase), aktiv kvalitetsudvikling og afprøvning af udviklingstiltag samt netværksdannelse (projektfase), spredning af erfaringer og 'god praksis' fra projektet (spredningsfase). For at samle op på erfaringerne fra arbejdet med de forskellige elementer på en overskuelig måde, er kapitlet struktureret efter faserne i projektet. Kapitlet baserer sig på teamenes månedlige afrapporteringer og afsluttende statusrapport samt uddrag fra interviews fra teamdeltagere.

Forberedelsesfasen

For at kunne gennemføre kvalitetsudvikling, er det helt afgørende, at deltagerne kender deres udgangspunkt og får afdækket, hvor de har mulighed for at opnå de største forbedringer i forhold til pårørendes tilfredshed med information og samarbejde med psykiatrien.

Projektsekretariatet havde udarbejdet en Startpakke, som de deltagende team og deres respektive ledelser skulle arbejde med, inden de gik i gang med den egentlige projektfase. Startpakkens formål var, at teamene skulle identificere de områder, hvor de havde det største forbedringspotentiale. Herudover var formålet med startpakken at sikre projektets forankring i organisationen samt at sikre grundlaget for, at de opnåede resultater kunne fastholdes.

For at finde frem til, hvilken baseline, der skulle tages udgangspunkt i og for at se, hvor der var de største forbedringspotentialer og dermed hvilke områder, der skulle arbejdes med i projektet, undersøgte teamene deres lokale resultater fra første runde af de landsdækkende pårørendeundersøgelser fra 2005. Teamene har med projektet opnået markante resultater i forbindelse med den nyligt gennemførte pårørendeundersøgelse. Læs mere om resultaterne i kapitel 4.

For at få et dybere kendskab til egen praksis interviewede teamene også flere pårørende. Her fandt teamene rigtig mange brugbare oplysninger om pårørendes behov, som kunne bruges i det fremtidige kvalitetsudviklingsarbejde.

For at få en mere specifik og kvalitativ viden om kollegaernes syn på pårørendearbejde, gennemførtes interview med medarbejdere. Kortlægningen skulle være med til at kvalificere de indsatsområder, teamene kunne arbejde med.

Herudover gennemførte de fleste team en indledende Walk-Through øvelse (arbejdsgangsanalyse via rollespil) med det formål at reflektere over den daglige praksis. Øvelsen er en mulighed for på egen krop at opleve, hvordan det føles at være pårørende. Team Tórshavn beskriver i det følgende interview, hvad de fik ud af det:

'Som en del af projektet gennemførte Team Tórshavn to rollespil – kaldet walk through, hvor de spiller konkrete situationer fra hverdagen på afdelingen. Teamet optog rollespillene på DVD og viste dem for hele personalegruppen på storskærm. Det var en stor succes, fordi det blev så klart og tydeligt for personalet, hvad der fungerede og ikke mindst, hvad der ikke fungerede.

- Vi fik nogle kollegaer til at være med, og så spillede vi nogle meget realistiske situationer fra hverdagen. Vi startede med at vise en scene med en pårørendesamtale, hvor pårørende indledningsvis ventede 15 minutter på lægen. Alle var utrolig pinlig berørt af at sidde i situationen og se på det i så lang tid. Det var virkelig en øjenåbner, pointerer Eydna Iversen Lindenskov' (Uddrag fra interview med Team Tórshavn).

Det var en forudsætning for deltagelse i projektet, at de deltagende team skulle inddrage pårørende i udviklingsarbejdet. Alle 18 team har inddraget pårørende som sparringspartnere. Herudover har flere pårørende været inddraget som f.eks. oplægsholdere på temadage for personalet. Team Holbæk beskriver i et interview, hvad det har betydet for dem at inddrage en pårørende som sparringspartner:

'Det har været guld værd. Så klart og enkelt kan medarbejderne i Team Holbæk sige, hvad det har givet dem at inddrage en pårørende i projektarbejdet. Det har virkelig gjort en stor forskel. - Det har været helt afgørende for os, at Hans Arne Jensen har været med i hele projektforløbet, fordi det har givet os en unik og autentisk oplevelse af, hvordan pårørende gerne vil have, at vi ser og behandler dem. Vi har fået en indsigt, som vi på ingen måde har kunnet læse os til eller få på anden vis' (Uddrag fra interview med Team Holbæk).

I forberedelsesperioden blev teamenes ledelser bedt om at beskrive hvilke nuværende og fremtidige projekter eller initiativer, projektet kunne kobles til. Dette var for at sikre, at pårørendearbejdet kunne forankres i den eksisterende organisation og ikke blev set som et enkeltstående tiltag. Team Herning brugte eksempelvis projektet til at få implementeret den pårørendepolitik, der var vedtaget, men ikke var kommet til at virke i praksis:

'Det handler om at omsætte politik, mål, kvalitetsstandarder og -indikatorer til noget, som vi bare gør, fordi det giver god mening, er håndgribeligt og brugbart og giver en helt naturlig sammenhæng. Altså at komme fra mål til handling og hverdagspraksis.

Vi har opnået enkelthed i redskaberne og begrænsning i antallet af nye tiltag. Dette har skabt gennemslagskraft og kulturændring. Det smarte har været at tage afsæt i målene for det, vi gerne i forvejen vil gøre: Den eksisterende pårørendepolitik – og så få den til at virke i praksis'. (Statusrapport, Team Herning)

Arbejdet med øvelserne i startpakken mundede ud i udarbejdelsen af en poster (processkitse) som på første læringsseminar skulle danne udgangspunkt for videndeling, gensidig inspiration og erfaringsudveksling.

Herudover blev der i forberedelsesfasen etableret et lukket internetbaseret kommunikationsforum på www.gennembrudsforum.dk. Det forum blev brugt til at dele erfaringer, modtage infor-

mationer fra og stille spørgsmål til projektsekretariatet samt til at dele de arbejdsredskaber, teamene udarbejdede i løbet af projektperioden. Teamdeltagerne og deres ledelser har haft adgang til Gennembrudsforum.

Projektsekretariatet udarbejdede i samarbejde med Ekspertpanelet et Forandringskatalog med eksempler på 'god praksis' i forhold til pårørendearbejde. Emnerne var inddelt i forhold til den generelle information til pårørende, psykoedukation og pårørendearrangementer, samt inddragelse af pårørende i patientens behandlingsforløb, uddannelse af personale samt pårørendesamarbejde på tværs af sektorer i psykiatrien. Forandringskataloget var udgangspunktet for teamenes arbejde i den aktive projektfase.

For at arbejde med udvikling af pårørendearbejdet er det naturligvis vigtigt at definere tydeligt, hvad man gerne vil opnå med projektet. Derfor blev der ultimo januar 2008 afholdt to Landsdelsseminarer, hhv. på Sjælland og i Jylland. Teamene blev bedt om at forholde sig til, hvad de gerne ville opnå med projektet - at få udarbejdet en overordnet målsætning for projektarbejdet samt at få sat nogle høje, men realistiske resultat- og procesmål.

Et eksempel på en målsætning fra Team Frederiksberg:

'På afsnit D3 vest, Psykiatrisk Center Frederiksberg, vil vi i projektperioden arbejde med at forbedre pårørendes oplevelse af information og samarbejde med sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter og læger og vi vil arbejde med at forbedre den faglige og organisatoriske kvalitet af pårørendesamarbejdet. Vi vil sætte særlig fokus på, at sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter er mere opsøgende i forhold til at etablere den første kontakt til pårørende og signalere, at vi gerne vil medinddrage pårørende, idet vi betragter pårørende som en ressource for patienten'.(Statusrapport, Team Frederiksberg)

Resultatmålene skulle rette sig mod pårørende og de tilhørende procesmål skulle ses som et skridt på vejen for at opnå det ønskede resultat. Eksemplet nedenfor kommer fra Team Helsingør. Som det ses nedenfor, retter procesmålene sig både mod motivation af patienter, en tidsfrist for de forskellige samtaler, at alle pårørende skal have tilbudet (udtryk for den organisatoriske kvalitet), samt at den faglige kvalitet sikres via en dialogguide :

'Resultatmål 1:80% af de pårørende, som patienterne ønsker inddraget, oplyser at de har følt sig hørt og tilstrækkelig medinddraget af personalet i patientens behandling

Procesmål 1A:80% af patienterne giver samtykke til, at deres pårørende informeres og medinddrages i behandlingsforløbet.

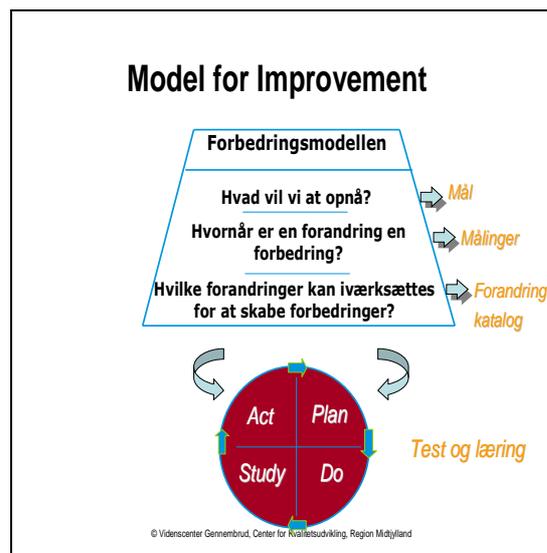
Procesmål 1B:Alle pårørende (100%), som pt. ønsker inddraget, bliver tilbudt en kontaktpersonsamtale indenfor 7 dage efter indlæggelse og en lægesamtale indenfor 14 dage efter indlæggelse.

Procesmål 1C:Alle samtaler (100%) afvikles efter en dialog-guide, som skal sikre, at der spørges til de pårørendes behov for information om sygdommen; deres opfattelse af sygdomsforløbet og deres forventninger til afdelingen'.(Statusrapport, Team Helsingør)

Projektfasen

Første læringsseminar satte startskuddet for den egentlige projektfase, som var den aktive kvalitetsudviklingsfase. Læringsseminaret blev afholdt den 5.-6. marts 2008. Formålet med seminaret var at introducere til den arbejdsmetode, der skulle arbejdes efter på dansk kaldet 'Forbedringsmodellen'. Modellen præsenterer på enkelt vis en systematisk tilgang til udvikling, afprøvning og implementering af konkrete forbedringstiltag, som afsæt for gennemgribende kvalitetsforbedringer (Langley, Nolan et. al.:1996). Forbedringsmodellen indeholder tre komplementære spørgsmål:

- 'Hvad vil vi opnå?'
Spørgsmålet skulle besvares med specifikke og kvantificerbare mål. Teamene arbejdede med det spørgsmål på landsdelsseminarerne i slutningen af forberedelsesfasen – se eksemplerne ovenfor.
- 'Hvornår er en forandring en forbedring?'
Spørgsmålet skulle igennem projektfasen besvares med løbende dokumentation og måling af de forandringstiltag, som gerne skulle medføre forbedringer.
- 'Hvilke forandringer kan iværksættes for at skabe forbedringer?'
Spørgsmålet kunne besvares med forslag til konkrete forandringstiltag, som blev præsenteret i Forandringskataloget. Formålet med første læringsseminar var også at præsentere Forandringskataloget, som blev udgangspunktet for teamenes forandringsarbejde.



Deltagerne har igennem projektperioden løbende arbejdet med de tre spørgsmål og har afprøvet de konkrete forandringstiltag for at tilpasse dem til egen virkelighed, se nedenfor. På første læringsseminar fik teamene til opgave at planlægge deres første PDSA.

PDSA

Som vist i ovenstående figur anvendes PDSA cirklen til afprøvningen. PDSA står for Plan, Do, Study, Act. Det betyder, at man afprøver et forandringstiltag i lille skala (f.eks. i forhold til en pårørende) ved at planlægge afprøvningen, dernæst udfører afprøvningen (f.eks. at afprøve en dialogguide og dokumenterer, hvad man har observeret). Derefter studeres afprøvningen (hvad kunne man lære heraf og til sidst handler man på baggrund af udfaldet og laver en tilpasning af forandringstiltaget og gennemfører en ny runde PDSA afprøvninger).

Formålet med afprøvningen er at tilpasse forandringstiltaget til den aktuelle kontekst samt at sikre medejerskab i organisationen. Det er centralt, at der gennemføres mange, samtidige afprøvninger af flere forandringstiltag for at kunne opnå en markant forbedring af praksis.

Herudover var formålet med første læringsseminar at opstarte det nationale netværk. Teamene præsenterede deres kortlægning af egen praksis for hinanden og begyndte den gensidige erfaringsudveksling, som var central i projektet. Yderligere fik teamene inspiration til den faglige udvikling af pårørendearbejdet via præsentation af centrale læringspunkter i andre projekter, erfaringer fra repræsentanter fra Ekspertpanelet samt fra pårørendes egne oplevelser. Deltagerne gav udtryk for, at de har fået rigtig meget ud af læringsseminarerne:

'Det største udbytte ved seminarerne var at blive inspireret af oplæggene og især af de andre teams tiltag. Som allerede nævnt var det værdifuldt for os som team med hele dage med fokus kun på projektet'. (Statusrapport, Team Rigshospitalet amb.)

'Vi har haft stor glæde af at få viden andre steder fra – specielt blev vi inspirerede af oplæggene på 1. læringsseminar om "pårørende-roller" og "åben-dialog". Disse oplæg sammen med

vore egne pårørende-interview handler alle om de pårørendes ønske om "at blive hørt, set og taget alvorligt"'. (Statusrapport, Team Herning)

Første aktivitetsperiode fulgte umiddelbart efter det første Læringsseminar. Formålet var, at de deltagende team skulle arbejde intensivt med at planlægge, afprøve, teste og efterfølgende vurdere en række forandringstiltag udvalgt fra Forandringskataloget, eller udarbejdet med inspiration herfra. De enkelte forandringstiltag blev i den proces tilpasset den aktuelle kontekst og lokale forhold. Teamene arbejdede med registrering, måling og dokumentation af deres indsats, bl.a. gennem udarbejdelse af månedlige rapporter til deres ledelser og projektsekretariatet. Team Tórshavn beskriver arbejdet med PDSA:

'Det at arbejde med PDSA – tænke cirkulært – har været lærerigt. Særligt i forhold til at arbejde med små-skala og stor-skala. Dette er også en metode, vi kan bruge til andre projekter i fremtiden. Det at tænke i PDSA gør, at vi er nødt til medinddrage personalet/pårørende og det gør, at alle føler, at projektet er fælles.

Det er en stor udfordring at lære at arbejde med procesarbejde. Når vi udarbejder en plan, er det anderledes at tænke i PDSA. Vi skal i stedet for at implementere i hele afdelingen med det samme, køre processen fra små-skala til stor-skala. Det er også en stor udfordring, at vi arbejder med flere PDSA samtidig, som hele tiden udløser flere PDSA processer. Man bliver lige som aldrig færdig og hovedet er fyldt op med tanker og nye planer og muligheder. Det er dog en god og udviklende proces'. (Team Tórshavn – citat fra 1. månedsrapport, April 2008)

Efterhånden som forandringstiltagene blev tilpasset den lokale kontekst, påbegyndte teamene målinger på, om tiltagene havde den ønskede effekt, jf. spørgsmålet om, hvornår en forandring er en forbedring i Forbedringsmodellen. Nogle team lavede pårørendeundersøgelser før den egentlige 'Mini-landsundersøgelse' gik i gang, stort set alle team foretog målinger på, om procesmålene blev opfyldt for at sikre en ensartet proces for alle pårørende eller patienter. Her var der især fokus på den faglige og organisatoriske kvalitet. Team Herning beskriver processen vedr. målinger således:

'Det at måle på tingene undervejs har krævet, at vi har taget os gevaldigt sammen. Men faktisk har vi kunnet gøre flere talmæssige mål op, end vi regnede med undervejs. Vi er blevet glade for at se resultaterne, og de har været motiverende for processen, fordi de har givet god mening'.(Statusrapport, Team Herning)

Det første netværksmøde blev afholdt regionsvist i maj 2008. Pga. strejken blev mødet indskrænket til et formiddagsmøde, hvor teamenes pårørendesparringsgrupper blev inviteret til at deltage. Formålet var at få knyttet teamene nærmere til deres sparringsgrupper samt at fokusere på den gensidige erfaringsudveksling.

Strejken i sundhedsvæsenet betød dog, at de fleste team afbrød deres arbejde og pga. sommerferien først rigtig kom i gang igen i august-september 2008. Projektperioden blev derfor efter aftale med styregruppen forlænget med tre måneder.

Det andet netværksmøde blev afholdt regionsvist i september 2008. På grund af strejke og sommerferie var formålet med møderne primært at få igangsat projektarbejdet samt at teamene kunne dele deres erfaringer med hinanden og give hinanden inspiration. Projektsekretariatet bidrog med oplæg om målinger og satte fokus på vigtige elementer i kommunikationen til kollegaer og øvrige interessenter i en implementeringsproces.

Andet Læringsseminar blev afholdt den 9.-10. oktober 2008. Formålet var at give inspiration til arbejdet med den faglige kvalitet. Der blev afholdt flere workshops, hvor erfaringer fra andre projekter med fokus på pårørende blev præsenteret. Det drejede sig om 'Åben dialog-tilgangen', erfaringer med arrangementer for patienter og pårørende, Flerfamiliegrupper

samt erfaringer fra et projekt om at samtale med pårørende. Herudover bidrog ekspertpanelets repræsentant med et fagligt indlæg om forandringsarbejde og ledelsens betydning. Herudover var der fokus på netværksdannelse, præsentation af teamenes forandringstiltag og erfaringsudveksling. For at sikre den organisatoriske forankring og den fortsatte fremdrift af det udviklingsarbejde, teamene havde præsteret, blev ledelsesrepræsentanterne inviteret for at drøfte eventuelle justeringer af projektet med henblik på fastholdelse og forankring i organisationen. Blandt mange andre havde eksempelvis Team Hvidovre gode erfaringer med at få ledelsens hjælp til at prioritere projektet og hjælp til fastholdelse:

'Udviklingschefen har været tilknyttet projektet og især efter 2. læringsseminar ydet bidrag, idet det blev sikret, at teamets møder blev indarbejdet i vagtplanen, så teamets 2 medlemmer med vagtforpligtelser kunne deltage i møderne i deres dagvagter'... .. 'Det er vigtigt at vurdere, hvilke resurser, der skal være til rådighed og sikre både økonomisk og personalemæssig dækning. Ledelsesopbakning og - involvering på afsnits- og organisationsplan er en forudsætning for gennemførelse og fastholdelse af procedurene'.(Statusrapport, Team Hvidovre).

Den anden aktivitetsperiode fulgte fra oktober til primo marts måned 2009. Denne periode var kendetegnet ved et større overblik over processen, flere PDSA- afprøvninger i større skala og begyndende implementering. Teamene gjorde også et stort arbejde for at involvere de øvrige kollegaer i arbejdet, f.eks. via mentor-ordninger eller 'sidemandsoplæring', hvilket også var med til at sikre den faglige udvikling af pårørendearbejdet. Herudover var det et stort arbejde for teamene at gennemføre mini-landsundersøgelsen, som skulle indgå i evalueringen af projektet. Rigtig mange team kunne begynde at se resultater af deres indsats, hvilket gav god motivation for det fortsatte arbejde.

"...vi kan se det fungerer i praksis med '1.opsøgende kontakt' at den betyder at vi faktisk får gang i at udføre vores udmærkede pårørendepolitik og at alle er glade for det! Flotte resultater allerede" (Team Herning – citat fra 6. månedsrapport, Oktober 2008)

"Vedr. 2. redigering af indkaldelsesbrevet: der er tegn på et gennembrud. Indtil videre har 10 ud af 13 patienter (77%) haft pårørende med til forsamtaalen!" (Team Århus amb- citat fra 6. månedsrapport, Oktober 2008)

De fleste team arbejdede også med at indføre dialogguides, instrukser og standarder for at sikre den organisatoriske og faglige kvalitet i forhold til pårørendearbejdet. Se kapitel 5 for at læse mere om resultaterne i forhold til udviklingen i den faglige og organisatoriske kvalitet.

Det tredje netværksmøde blev afholdt i regionerne i januar-februar 2009, hvor pårørende var inviteret med. Formålet med møderne var at fremme den gensidige erfaringsudveksling samt at takke pårørendesparringsgrupperne for deres store arbejde. Herudover var formålet at forberede teamene på arbejdet med opsamlingen af erfaringerne og resultaterne fra projektet. For at sikre forankringen i projektet, blev der også arbejdet videre med de planer for fastholdelse, som var påbegyndt på andet læringsseminar.

Tredje Læringsseminar blev afholdt den 3.-4. marts 2009. Formålet med seminaret var at fejre teamenes resultater, opsamle dokumentation til evalueringen og sikre den gensidige erfaringsudveksling i netværket. Omdrejningspunktet for seminaret var de resultater, de 18 deltagende team havde opnået på daværende tidspunkt. På seminaret var der posterpræsentation, hvor teamene blev præmieret i forhold til de opnåede resultater, evnen til formidling i et kort, præcist og letforståeligt sprog samt kreativitet. 87 pct. af teamdeltagerne vurderede i evalueringen af seminaret, at de havde fået nyttig viden. 70 pct. vurderede, at de havde hørt og lært på seminaret ville gøre en forskel for deres arbejde. (Evaluering af 3. læringsseminar).

Den tredje aktivitetsperiode efter det sidste læringsseminar var primært rettet mod opsamling af resultater samt endelig implementering af tiltag. Der har i denne periode været indsendt statusrapporter til projektsekretariatet.

Spredningsfasen

Spredningsfasen ligger i forlængelse af projektfasen og skal sikre at de gode resultater fra projektet forankres i hele organisationen. Planlægning og gennemførelse af spredningstiltag er et regionalt ansvar. Projektsekretariatet har afholdt møder med psykiatrilederne i alle regionerne med henblik på at forberede processen omkring spredning af de opnåede resultater og de erfaringer, der er draget i projektet. På den baggrund er der i maj måned 2009 afholdt tre regionale temadage med fokus på projektets resultater. I de to sidste regioner er der planlagt aktiviteter vedr. regional forankring til efteråret 2009. Det regionale og lokale arbejde med spredning af resultaterne er igangsat og belyses yderligere i Kapitel 6.

5.3 Gennembrud som ramme for kulturforandring

Deltagerne vurderer, at de har opnået øgede faglige kvalifikationer i forbindelse med at have deltaget i projektet. De faglige kvalifikationer er blandt andet blevet styrket i forbindelse med deltagelse i tre læringsseminarer, et landsdelsseminar samt tre netværksmøder. Undervisningsformen har vekslet mellem metodeoplæg, inspiration fra praksis, gruppearbejde og erfaringsudveksling i det nationale netværk. Flere team påpeger vigtigheden af, at gennembrudsprojektet tager udgangspunkt i den praksis, deltagerne står i:

'Til forskel fra mange andre projekter har gennembrudsprojektet taget sit afsæt i praksis og i hvad, der for deltagerne har været betydningsfuldt. Dette har haft stor betydning for den interesse og det engagement, der er lagt i at udvikle redskaber til styrkelse af pårørendesamarbejdet. Den måde projektet har været organiseret på, hvor der i forløbet har været afholdt lokale netværksmøder og landsdækkende seminarier har tjent til både megen inspiration og til i "sløje" tider at fastholde udviklingsarbejdet'. (Statusrapport, Team Ålborg)

Et team fremhæver følgende gevinster ved at arbejde med gennembrud:

''' Livet forstås baglæns, men må leves forlæns'' skrives Søren Kierkegaard.

Og således er det også med en arbejdsmetode. Det er først nu vi forstår gennembrudsmetoden! Og det er måske også først nu vores arbejde med metoden virkelig starter... .. En mere struktureret pårørende indsats er en af de positive gevinster, der har været i projektperioden. At synet på og omgangen med de pårørende er blevet mere naturligt og positivt er en anden gevinst. Sekundær gevinsten er efterfølgende at vi også får en større viden og forståelse for patienten. Udarbejdelsen af "værktøjer" til brug for samtaler med de pårørende har desuden medført at personalet har følt sig mere sikre i situationen og derved mere kompetente'. (Statusrapport, Team Brønderslev)

Refleksionen over egen praksis har været vigtig i forhold til at ændre kulturen i den måde pårørende inddrages på. En leder kommenterer, hvorfor personen vil anbefale andre at deltage i et tilsvarende gennembrudsprojekt:

'Der sættes fokus på et bestemt område. Dette betyder, at personalet bliver bevidst om dette område og begynder at reflektere over deres praksis' (Elektronisk spørgeskemaundersøgelse blandt ledere).

Et teammedlem begrundet sin anbefaling med, at det virkelig har flyttet noget at arbejde undersøgende og eksperimenterende:

'...det har været en udviklingsrejse, som virkelig gør forskel. Der er helt klart brug for arbejdet på den her måde, hvor et team påtager sig opgaven at arbejde med pårørende. Det har rykket og flyttet at vi er og har været et team der arbejder med det her...Det styrker den faglige kvalitet og praksis og er en personlig faglig udvikling' (Elektronisk spørgeskemaundersøgelse blandt teammedlemmer)

Der har været krav om aktiv projektdeltagelse fra teamenes side, hvor projektsekretariatet har bedt om månedlige afrapporteringer om projektets fremdrift. På trods af, at 42 pct. af teamdeltagerne har oplevet det som en relativ høj grad af arbejdsbelastning at deltage i projektet (7 og derover på en skala fra 1-10, hvor 1 er ingen belastning og 10 er højeste grad af belastning), vurderer 93% af teamdeltagerne og 83 % af lederne, at de vil anbefale andre at deltage i et lignende gennembrudsprojekt. Nogle af begrundelserne for dette er:

'Projektet og gennembrudsmetoden er velstruktureret og det er næsten umuligt ikke at opnå et udviklingsmæssigt resultat. Hvis man ønsker udvikling, er metoden effektiv'. (Elektronisk spørgeskemaundersøgelse blandt teammedlemmer)

'Måltrettet arbejdsmetode. Udvikling i praksis og i samarbejde med brugerne (de pårørende). Godt at have seminarer, inspiration udefra. Krav om at levere resultater giver fremdrift'. (Elektronisk spørgeskemaundersøgelse blandt teammedlemmer)

Det vigtige i gennembrud er også at man løbende kan monitorere sin udviklingsproces via målinger af om man opnår de mål, man har sat sig. Derved kan det ses, om adfærden ændres i forhold til det ønskede:

'Selve gennembrudsmetoden er en enkel og meget anvendelig metode til at lave løbende forbedringer, der hurtigt kan ses og det er motiverende'. (Elektronisk spørgeskemaundersøgelse blandt ledelser)

'Det at sætte faste og målbare mål, der er relateret til praksis, og blive fastholdt i at arbejde med disse mål, har været en gevinst og en læring' (Elektronisk spørgeskemaundersøgelse blandt ledelser)

Det er dog væsentligt at bemærke, at flere teammedlemmer og ledelser kommenterer, at det er en ressourcekrævende metode, hvor der i udgangspunktet burde lægges op til, at der afsættes flere personaletimer til projektet eller kobles en udviklingsmedarbejder på til at varetage det administrative arbejde med månedlige afrapporteringer og den afsluttende statusrapport.

5.4 Sammenfatning

Formålet med kapitlet har været at skabe fokus på den kulturforandring, deltagelsen i 'Pårørende i Psykiatrien' har betydet. Projektet har medført, at der er en anden opfattelse af inddragelse af pårørende som væsentlige samarbejdspartnere. En anden væsentlig kulturændring er, at initiativet til aktiv kontakt til pårørende ligger hos personalet frem for hos pårørende. Der er herudover sket en erkendelse af, at det ikke behøver at være det lægefaglige personale, der skal stå for kontakten til pårørende. Herudover har flere team arbejdet med patienternes motivation og refleksion i forhold til at inddrage deres pårørende.

Deltagerne har vurderet, at det er netop den stramt strukturerede proces og undersøgende tilgang i gennembrud, der har været medvirkende til at skabe kulturforandringen. Derfor har det været vigtigt at beskrive projektforløbet, som viser, at det i kvalitetsudviklingsarbejde er vigtigt at arbejde struktureret efter nogle ambitiøse, men realistiske målbare mål. Det er vigtigt at kende sit udgangspunkt (baseline) i forhold til, hvor der kan identificeres et gab imellem

det, der foregår i praksis, og det som er 'god praksis'. Det er ligeledes essentielt, at der på forhånd er udarbejdet et Forandringskatalog med en samling af eksempler med 'god praksis', som teamene kan gå i gang med at tilpasse til deres egen lokale kontekst. I forbindelse med implementeringen af forandringstiltagene har det været vigtigt at følge med i, om de forandringer, der blev indført, også førte til forbedringer. Målinger og dokumentation af daglig praksis har været centralt i den forbindelse. Teamene har peget på, at det kunne være med til at skabe motivation til kollegernes forandringsvilje. Herudover har teamene påpeget vigtigheden i den gensidige erfaringsudveksling og sparring, der ligger i at være en del af det nationale netværk. Teamene har ydermere peget på det store udbytte, de har haft i forbindelse med at tilknytte pårørende som sparringspartnere i udviklingsarbejdet. Herudover er det centralt i kvalitetsudviklingsarbejde at have ledelsen koblet med som aktiv medspiller. Som vist i forbindelse med beskrivelse af andet læringsseminar, kan ledelsen sikre projektets prioritering samt hjælpe med at sikre forankring og spredning af de resultater, der er opnået. Til trods for, at gennembrudsprojektet har været ressourcekrævende, mener 93 % af teamdeltagerne og 83 % af lederne, at de vil anbefale andre at deltage i et lignende projekt.

Projektets forløb og resultater har vist, at det er muligt over en relativ kort tidsperiode at opnå markante kvalitetsforbedringer i forhold til pårørendearbejdet samt at ændre hele opfattelsen af, hvordan pårørende inddrages som væsentlige samarbejdspartnere.

Kapitel 6: De fremadrettede perspektiver for 'Pårørende i Psykiatrien'

Projektet 'Pårørende i Psykiatrien' må ud fra resultaterne, der er præsenteret i rapporten, karakteriseres som et gennembrud for pårørendesamarbejde i psykiatrien. Minilandsundersøgelsens resultater viser, at sengeafsnittene har opnået markante forbedringer på den samlede tilfredshed med pårørendes kontakt til psykiatrien, med en fremgang på 64 % i forhold til resultaterne i 2005. For den ambulante psykiatri er der sket en fremgang på 34 % for samme periode. Resultaterne viser, at en meget fokuseret indsats og aktiv inddragelse af pårørende omkring kvalitetsarbejdet, har skabt markante forbedringer i pårørendes oplevelse af deres kontakt med psykiatrien.

En af udfordringerne og ambitionerne med at gennemføre et gennembrudsprojekt om Pårørende i Psykiatrien er, at projektdeltagerne fortsætter deres kvalitetsudviklingsarbejde, som en integreret del af deres daglige arbejde – også efter projektet er afsluttet. Det er en forudsætning for, at de gode resultater kan fastholdes. En anden ambition er, at de gode erfaringer skal formidles og spredes til andre medarbejdere i psykiatrien, så de også kan opnå markante forbedringer i deres kontakt med pårørende.

For at give et indblik i de fremadrettede perspektiver for projektet, er der i evalueringen spurgt ind til både fastholdelses- og formidlings/spredningsperspektivet for projektet. I den elektroniske spørgeskemaundersøgelse er teamdeltagerne og deres ledelsesrepræsentanter blevet bedt om at vurdere, om de i projektet har opnået resultater, som de ønsker at formidle og sprede videre til andre enheder i psykiatrien. Desuden evalueres der på, hvorvidt den overordnede ledelse har lagt en plan for, hvordan projektets resultater spredes til medarbejdere, der ikke har deltaget i projektet.

6.1 Teamdeltagernes fremadrettede planer og lokal forankring af projektet

I forhold til at fastholde og fortsætte projektarbejdet, fremgår det af statusrapporterne, at samtlige deltagende team har lagt planer for, hvad de vil arbejde videre med efter projektets afslutning. Det er både nye udviklingstiltag, men også fokus på at fastholde de iværksatte tiltag fra projektperioden. Ud fra den elektroniske spørgeskemaundersøgelse ser det ud til, at teamdeltagerne får stor opbakning til det fortsatte kvalitetsudviklingsarbejde af deres ledelsesrepræsentanter. I alt 91 % af lederne svarer ja til, at der er lagt planer for det videre arbejde med udviklingen af pårørendeinddragelse. I statusrapporterne oplyser flere team, at de har lavet aftaler med deres ledelser om at få decideret arbejdstid til at fortsætte med projektarbejdet. Andre har, som tidligere nævnt, lavet aftaler med deres pårørendesparringspartnere om at fortsætte dialogen og samarbejdet omkring kvalitetsudvikling i psykiatrien.

Endvidere er der blandt både teamdeltagere og ledelsesrepræsentanter stor interesse for at formidle og sprede resultaterne af deres arbejde til andre i enheder i psykiatrien. I alt 91 % ud af 45 teamdeltagerne svarer, at de i projektet har opnået resultater omkring inddragelse af pårørende, som de gerne vil videregive/ sprede til andre afdelinger, og 65 % af de 23 ledelsesrepræsentanter har samme opfattelse. Det er dog de færreste ledelser, der har afsat midler f.eks. tid og økonomi, til den videre formidling af projektets resultater. I alt 48 % svarer nej til dette spørgsmål, 17% er ikke afklarede og 35 % af ledelsesrepræsentanterne svarer ja. Den lokale ledelse er også af den opfattelse, at de selv bidrager til formidlingen af projektets erfaringer, idet 74 % svarer ja til, at de har formidlet erfaringer fra projektet til medarbejdere, der ikke har deltaget.

Udover den lokale formidling og spredning af projektets resultater, har der også været initiativer på regionalt plan. I flere regioner, har der været afholdt særlige temadage om Pårørende i Psykiatrien.

6.2 Regional forankring af projektet

For at sikre en forankring af det nationale projektets erfaringer og resultater i regionerne, er psykiatriledelserne i de fem deltagende regioner, blevet bedt om at tage initiativer til formidling og spredning af idéer, erfaringer og resultater fra projektet. Den regionale forankring er vigtig for at kunne sprede den igangværende kulturændring, projektdeltagerne har beskrevet som et af resultaterne ved deres deltagelse, jf. kapitel 5. Den regionale forankring er primært foregået ved regionale temadage, som har været arrangementer, der har haft til formål at sætte fokus på pårørende i psykiatrien og inddrage projektets resultater og erfaringer i dette.

I den elektroniske spørgeskemaundersøgelse er ledelsesrepræsentanterne blevet spurgt om, hvorvidt den overordnede psykiatriledelse har lagt en plan for, hvordan projektets resultater skal spredes. 35 % ud af de 23 besvarelser svarer ja, ligeså mange svarer nej og endelig svarer 30% ved ikke. Det er overraskende, at kun 35% af ledesssvarene svarer ja til den overordnede plan, fordi der har været planlagt og afholdt temamøder i 3 af regionerne. Der kan være en vis usikkerhed forbundet med besvarelserne, idet temadagen måske ikke er blevet forbundet med en del af de fremadrettede planer, eller at regionerne har udmeldt informationer om temadagen ud efter, at den elektroniske spørgeskemaundersøgelse har været foretaget.

Temadagene er blevet afholdt i region Sjælland, Hovedstaden og Nordjylland i maj måned 2009. Psykiatriledelsen har i de respektive regioner inviteret de regionale projektteam, medarbejdere fra psykiatrien og repræsentanter fra de frivillige pårørendeorganisationer til en inspirationsdag. Her blev projektsresultater og teamenes arbejde, samt redskaber og pjecer etc. er blevet præsenteret. Projektsekretariatet havde udarbejdet et Idékatalog som blev præsenteret for deltagerne. Idékataloget indeholder de mest succesfulde tiltag, der er blevet arbejdet med i projektet, og der er et omfattende bilagsmateriale med eksempler på konkrete værktøjer f.eks. dialogguides, pårørendepjecer etc. Materialet kan frit downloades fra www.videnscentergennembrud.rm.dk.

Formålet med temadagene har været at indtænke projektets erfaringer i den mere langsigtede strategiske planlægning i regionerne, f.eks. omkring revision eller udvikling af regionale pårørendepolitikker. Hensigten har også været at give medarbejderne inspiration til konkrete handlinger, her og nu, som de kunne gå hjem og afprøve.

I de resterende regioner, Region Midtjylland og Region Syddanmark arbejdes der på at afholde lignende arrangementer i efteråret 2009.

6.3 Sammenfatning af projektets resultater

Samlet set har kvalitetsprojektet Pårørende i Psykiatrien bidraget til at sætte fokus på et vigtigt emne i psykiatrien.

Projektdeltagerne giver udtryk for, at projektet har bidraget til at skabe markante ændringer blandt personalet, både i holdning og adfærd, i forhold til kontakt, information, inddragelse og samarbejde med pårørende i psykiatrien. Den ændrede holdning ses både i det konkrete daglige samarbejde med pårørende til patienter i et behandlingsforløb, men også i forhold til at ind-

drage pårørenderepræsentanter som ligeværdige samarbejdspartnere i kvalitetsudviklingen i psykiatrien.

Inddragelsen af pårørende som sparringspartnere, har været en 'model', som både teamdeltagere og pårørende har været meget glade for i projektet. Teamdeltagerne giver udtryk for, at pårørendes kommentarer har været med til at opkvalificere deres arbejde og den faglige kvalitet omkring inddragelse af pårørende i behandlingsforløbet. Uden dialogen med pårørende, havde de ikke fået den samme forståelse for, hvad der er behov for, når man er pårørende. Ligeledes nævner pårørende, at de har fået større indsigt i og forståelse for, hvordan det psykiatriske behandlingssystem fungerer og hvordan faggrupperne arbejder sammen.

Inddragelse af pårørende som sparringspartnere har også bidraget til udvikling af den organisatoriske kvalitet. Der er blevet skabt en overordnet plan og struktur for, hvordan pårørendesamarbejdet skal etableres og organiseres, samt hvad det skal indeholde. Det betyder bl.a., at pårørende kan forvente at blive kontaktet af psykiatrien tidligt i forløbet. Den øgede organisering af samarbejdet med pårørende betyder også, at pårørende fremover må kunne forvente en mere ensartet kvalitet i de tilbud, som psykiatrien tilbyder f.eks. at alle pårørende tilbydes en eller flere samtaler under patientens behandlingsforløb.

Via tiltagene og den øgede organisering er der generelt etableret en mere helhedsorienteret tilgang til aktiv kontakt og inddragelse af pårørende i hele patientens behandlingsforløb, som forhåbentlig kommer både patienten og pårørende til gode.

6.4 Afrunding

Kvalitetsarbejdet omkring inddragelse og samarbejde med pårørende slutter, heldigvis ikke med projektet. Som beskrevet ovenfor, er der taget initiativer til at forsætte den gode praksis og sprede de gode erfaringer. Der er med andre ord sat gang i en bevægelse og en række tiltag, som skal fastholdes, videreudvikles og spredes i regionerne og på landsplan.

Bilag

Lidt om dig selv

20. Dit køn? Mand
 Kvinde

21. Hvilket år er du født?

22. Dit modersmål? Dansk
 Ikke dansk

23. Din forbindelse til patienten?
 Jeg er patientens ægtefælle/samlever
 Jeg er patientens mor/far
 Jeg er patientens datter/søn
 Jeg er patientens søster/bror
 Jeg er patientens bedstemor/bedstefar
 Jeg er patientens ven
 Jeg har en anden relation til patienten

24. Hvor belastet føler du dig selv af patientens sygdom og problemer?
 Meget belastet
 En del belastet
 Lidt belastet
 Slet ikke belastet
 Ved ikke

25. Hvor længe har du haft kontakt med det psykiatriske system vedrørende patienten og dennes sygdom (uanset hvilke dele af systemet)?

Ca. 0 – 3 måneder

Ca. 4 – 12 måneder

Ca. 1 – 3 år

Over 3 år

Ved ikke/husker ikke

Har ikke haft kontakt med psykiatrien

26. Hvor mange samtaler har du haft med personalet i den ambulante psykiatri? (Det kan både dreje sig om telefonkontakt, personlig kontakt, møder m.m.)

Ingen samtaler

1 – 2 samtaler

3 – 5 samtaler

6 – 10 samtaler

Over 10 samtaler

Husker ikke

Lidt om patienten

27. Hvor længe har patienten haft kontakt med den ambulante psykiatri i sit nuværende behandlingsforløb?

Ca. 0 – 3 måneder

Over 3 år

Ca. 4 – 12 måneder

Ved ikke/husker ikke

Ca. 1 – 3 år

28. Hvilke af følgende steder har patienten haft kontakt med inden for de sidste par år vedrørende sin psykiske sygdom? (Sæt ét eller flere krydser)

Psykiatrisk sengeafsnit (hospital)

Psykiatrisk dag-/ aktivitetstilbud

Ambulant/ distrikts-/ lokal psykiatri

Den praktiserende læge

Privatpraktiserende psykiater/ psykolog

Kommunens sagsbehandler

Psykiatrisk bostøtte/ støtte-kontaktperson

Andet/ andre: _____

Psykiatrisk boform/ bosted

Ved ikke/ husker ikke

Spørgeskema

til pårørende i den ambulante psykiatri



Dette spørgeskema er til pårørende til patienter, der har kontakt med den ambulante psykiatri. Nogle steder i landet kaldes den også for distriktspsykiatri eller lokalpsykiatri.

Nogle patienter og deres pårørende har også kontakt med psykiatriske sengeafsnit og/eller socialpsykiatrien. Spørgeskemaet er opbygget sådan, at **spørgsmål 1 - 11** specielt vedrører din kontakt med den ambulante psykiatri. **Spørgsmål 12 - 17** handler om din kontakt med psykiatrien som helhed, uanset hvilke dele af psykiatrien, du og patienten har kontakt med. **Spørgsmål 18 og 19** handler om psykiatriens behandling af patienten. På **bagsiden** er der nogle baggrundsspørgsmål om dig og patienten.

Din kontakt med

Xxx

	Ja	Nej	Ved ikke/ ikke relevant
1. Kan du komme i kontakt med den ambulante psykiatri, når du har behov for det?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ved du, hvem der er patientens behandler(e) i den ambulante psykiatri?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Blev du inviteret til et møde i begyndelsen af patientens kontakt med den ambulante psykiatri? <i>Hvis det er over 2 år siden, patienten første gang kom i kontakt med den ambulante psykiatri, bedes du sætte kryds i "ved ikke/ej relevant".</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Har personalet i den ambulante psykiatri selv taget initiativ til kontakt med dig? (F.eks. ved at ringe til dig, skrive til dig eller ved gennem patienten at bede om kontakt med dig)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Har du haft mulighed for at tale med personalet i den ambulante psykiatri om dine forventninger til din kontakt med dem?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Tak fordi du besvarede skemaet!

Det bedes hurtigst muligt sendt i svarkuerten til:

Center for Kvalitetsudvikling - Olof Palmes Alle 15 - 8200 Århus N.

Portoen er betalt

VEND ►

Din kontakt med den ambulante psykiatri



	Ja i høj grad	Ja i nogen grad	Nej kun i mindre grad	Nej slet ikke	Ved ikke/ikke relevant
6. Har personalet i den ambulante psykiatri været interesseret i din erfaring og viden som pårørende? <i>Hvis du ikke mener, at du har nogen erfaring eller viden, som personalet bør kende, bedes du sætte kryds i "Ved ikke/ikke relevant".</i>	<input type="checkbox"/>				
7. Er du blevet medinddraget af personalet i den ambulante psykiatri?	<input type="checkbox"/>				
8. Er det dit indtryk, at personalet i den ambulante psykiatri betragter dig som samarbejdspartner (medspiller) i patientens behandlingsforløb?	<input type="checkbox"/>				
9. Har du fået den støtte og opbakning fra personalet i den ambulante psykiatri, som du har haft brug for?	<input type="checkbox"/>				

10. Hvad er dit samlede indtryk af den ambulante psykiatris **kontakt med dig?**
 Dette spørgsmål bedes besvaret ud fra **dine egne oplevelser som pårørende** (i spørgsmål 18 og 19 har du mulighed for at give din vurdering af psykiatriens behandling af patienten).
 Sæt 1 kryds:

<input type="checkbox"/> ★★★★★ (enestående)	▶	_____
<input type="checkbox"/> ★★★★ (godt)		_____
<input type="checkbox"/> ★★★ (både godt og dårligt)		_____
<input type="checkbox"/> ★★ (dårligt)		_____
<input type="checkbox"/> ★ (uacceptabelt)		_____
<input type="checkbox"/> Ved ikke		_____

Hvorfor gav du det antal stjerner?

11. Hvad har **størst betydning for dig** i din egen kontakt med den ambulante psykiatri?

Dette spørgsmål bedes besvaret ud fra **dine egne oplevelser som pårørende** (i spørgsmål 18 og 19 får du mulighed for at give din vurdering af psykiatriens behandling af patienten)

Din kontakt med psykiatrien som helhed

Du bedes besvare spørgsmål 12 – 19 ud fra dit generelle indtryk af det psykiatriske system. Har du kun haft kontakt med den ambulante psykiatri, bedes du svare ud fra din oplevelse med denne.



	Ja i høj grad	Ja i nogen grad	Nej kun i mindre grad	Nej slet ikke	Ved ikke/ikke relevant
12. Har du fået de informationer om patientens sygdom , som du har haft brug for?	<input type="checkbox"/>				
13. Har du fået de informationer om patientens behandling , som du har haft brug for? <i>(F.eks. information om undersøgelser og patientens samtaler med behandlerne, aktiviteter, medicin, bivirkninger m.m.)</i>	<input type="checkbox"/>				
14. Har der været overensstemmelse mellem de oplysninger, du har fået af behandlere forskellige steder i psykiatrien? <i>(Hvis du kun har haft kontakt med et enkelt sted, bedes du sætte kryds i "Ved ikke/ikke relevant")</i>	<input type="checkbox"/>				

15. Er du blevet tilbudt undervisning om psykiske sygdomme og behandling?

Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>	Ved ikke/ikke relevant <input type="checkbox"/>
Gå til spørgsmål 16	Gå til spørgsmål 15.A	Gå til spørgsmål 16

15.A Hvis nej: Har du haft brug for undervisning?

Ja i høj grad <input type="checkbox"/>	Ja i nogen grad <input type="checkbox"/>	Nej kun i mindre grad <input type="checkbox"/>	Nej slet ikke <input type="checkbox"/>	Ved ikke <input type="checkbox"/>
---	---	---	---	--------------------------------------

16. Er du blevet informeret om nogen pårørende-rådgivninger? (F.eks. SINDs Pårørenderådgivning, Landsforeningen Bedre Psykiatri, Depressionsforeningen eller Alzheimerforeningen)

Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>	Ved ikke/ikke relevant <input type="checkbox"/>
--------------------------------	---------------------------------	--

17. Savner du **tilbud til dig som pårørende** i psykiatrien?

Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>	Ved ikke/ikke relevant <input type="checkbox"/>
Gå til spørgsmål 17.A	Gå til spørgsmål 18	Gå til spørgsmål 18

17.A Hvis ja: Hvilke tilbud savner du?

Dit indtryk af psykiatriens behandling af patienten



	Ja i høj grad	Ja i nogen grad	Nej kun i mindre grad	Nej slet ikke	Ved ikke/ikke relevant
18. Er det dit indtryk, at patienten får den rette hjælp/støtte/behandling i det psykiatriske system som helhed?	<input type="checkbox"/>				
19. Er det dit indtryk, at personalet i psykiatrien som helhed støtter patienten i at have kontakt med sine pårørende?	<input type="checkbox"/>				

Kommentarer til spørgsmål 18 og 19:

Lidt om dig selv

20. Dit køn?	<input type="checkbox"/> Mand <input type="checkbox"/> Kvinde	25. Hvor længe har du haft kontakt med det psykiatriske system vedrørende patienten og dennes sygdom? <i>(Uanset hvilke dele af systemet).</i> <input type="checkbox"/> Ca. 0-3 måneder <input type="checkbox"/> Ca. 4-12 måneder <input type="checkbox"/> Ca. 1-3 år <input type="checkbox"/> Over 3 år <input type="checkbox"/> Ved ikke/husker ikke <input type="checkbox"/> Har ikke haft kontakt med psykiatrien
21. Hvilket år er du født?	1 9	
22. Dit modersmål?	<input type="checkbox"/> Dansk <input type="checkbox"/> Ikke dansk	26. Hvor mange samtaler har du haft med personalet på dette sengeafsnit under patientens indlæggelse denne gang? <i>Det kan både dreje sig om telefonkontakt, personlig kontakt, møder m.m.</i> <input type="checkbox"/> Ingen samtaler <input type="checkbox"/> 1-2 samtaler <input type="checkbox"/> 3-5 samtaler <input type="checkbox"/> 6-10 samtaler <input type="checkbox"/> Over 10 samtaler <input type="checkbox"/> Husker ikke
23. Din relation til patienten?	<input type="checkbox"/> Jeg er patientens ægtefælle/samlever <input type="checkbox"/> Jeg er patientens mor/far <input type="checkbox"/> Jeg er patientens datter/søn <input type="checkbox"/> Jeg er patientens søster/bror <input type="checkbox"/> Jeg er patientens bedstemor/bedstefar <input type="checkbox"/> Jeg er patientens ven <input type="checkbox"/> Jeg har en anden relation til patienten	
24. Hvor belastet føler du dig selv af patientens sygdom og problemer?	<input type="checkbox"/> Meget belastet <input type="checkbox"/> En del belastet <input type="checkbox"/> Lidt belastet <input type="checkbox"/> Slet ikke belastet <input type="checkbox"/> Ved ikke	

Lidt om patienten

27. Hvor længe har patienten været indlagt på dette sengeafsnit (denne gang)?	<input type="checkbox"/> Under 1 døgn <input type="checkbox"/> 1-3 døgn <input type="checkbox"/> 4-6 døgn <input type="checkbox"/> 1-2 uger <input type="checkbox"/> 3-4 uger	<input type="checkbox"/> 1-2 måneder <input type="checkbox"/> 3-6 måneder <input type="checkbox"/> Over 6 måneder <input type="checkbox"/> Ved ikke/husker ikke
28. Hvilke af følgende steder har patienten haft kontakt med inden for de seneste par år vedrørende sin psykiske sygdom? (Sæt et eller flere krydser).	<input type="checkbox"/> Psykiatrisk sengeafsnit (hospital) <input type="checkbox"/> Ambulant/distrikts-/lokalpsykiatri <input type="checkbox"/> Privatpraktiserende psykiater/psykolog <input type="checkbox"/> Psykiatrisk bostøtte/støtte-kontaktperson <input type="checkbox"/> Psykiatrisk boform/bosted	<input type="checkbox"/> Psykiatrisk dag-/aktivitetstilbud <input type="checkbox"/> Den praktiserende læge <input type="checkbox"/> Kommunens sagsbehandler <input type="checkbox"/> Andet/andre: _____ <input type="checkbox"/> Ved ikke/husker ikke

Spørgeskema

til de pårørende på de psykiatriske sengeafsnit

"Pårørende i Psykiatrien"

Dette spørgeskema er til dig, som er pårørende til en patient, der har været indlagt på et psykiatrisk sengeafsnit inden for det seneste års tid.

Nogle patienter og deres pårørende har også kontakt med den ambulante psykiatri og/eller socialpsykiatrien.

Spørgeskemaet er opbygget sådan, at spørgsmål 1-11 specielt vedrører din kontakt med sengeafsnittet.

Spørgsmål 12-17 handler om din kontakt med psykiatrien som helhed, uanset hvilke dele af psykiatrien, du og patienten har kontakt med.

Spørgsmål 18 og 19 handler om psykiatriens behandling af patienten.

På bagsiden er der nogle baggrundsspørgsmål om dig og patienten.

Din kontakt med

Xxxxx

	Ja	Nej	Ved ikke/ ikke relevant
1. Havde du og patienten mulighed for at tale uforstyrret sammen, når du besøgte patienten på dette sengeafsnit?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Vidste du, hvem der var patientens kontaktperson(er) på sengeafsnittet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Blev du inviteret til et møde i begyndelsen af patientens indlæggelse på sengeafsnittet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Tog personalet selv initiativ til kontakt med dig? <i>(F.eks. ved at ringe til dig, skrive til dig eller når du besøgte patienten på sengeafsnittet).</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Havde du mulighed for at tale med personalet på sengeafsnittet om dine forventninger til din kontakt med dem?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Tak, fordi du besvarede skemaet!

Du bedes hurtigst muligt sende det i svarkuverten til
Center for Kvalitetsudvikling - Olof Palmes Allé 15 - 8200 Århus N
Portoen er betalt.



Din kontakt med sengeafsnittet						
		Ja i høj grad	Ja i nogen grad	Nej kun i mindre grad	Nej slet ikke	Ved ikke/ikke relevant
6. Var personalet på sengeafsnittet interesseret i din erfaring og viden som pårørende?		<input type="checkbox"/>				
<i>Hvis du ikke mener, at du havde nogen erfaring eller viden, som personalet burde kende, bedes du sætte kryds i "Ved ikke/ikke relevant".</i>						
7. Blev du medinddraget af personalet på sengeafsnittet?		<input type="checkbox"/>				
8. Var det dit indtryk, at personalet på sengeafsnittet betragtede dig som samarbejdspartner (medspiller) i patientens behandlingsforløb?		<input type="checkbox"/>				
9. Fik du den støtte og opbakning fra personalet på sengeafsnittet, som du havde brug for?		<input type="checkbox"/>				
10. Hvad er dit samlede indtryk af sengeafsnittets kontakt med dig?	Hvorfor gav du det antal stjerner?					
<i>Dette spørgsmål bedes besvaret ud fra dine egne oplevelser som pårørende. I spørgsmål 18 og 19 har du mulighed for at give din vurdering af psykiatriens behandling af patienten.</i>						
Sæt 1 kryds						
<input type="checkbox"/>	★★★★★ (Enestående)					
<input type="checkbox"/>	★★★★ (Godt)					
<input type="checkbox"/>	★★★ (Både godt og dårligt)					
<input type="checkbox"/>	★★ (Dårligt)					
<input type="checkbox"/>	★ (Uacceptabelt)					
<input type="checkbox"/>	Ved ikke					
11. Hvad havde størst betydning for dig i din egen kontakt med sengeafsnittet?						
<i>Dette spørgsmål bedes besvaret ud fra dine egne oplevelser som pårørende. I spørgsmål 18 og 19 får du mulighed for at give din vurdering af psykiatriens behandling af patienten.</i>						
<hr/>						

Din kontakt med psykiatrien som helhed						
		Ja i høj grad	Ja i nogen grad	Nej kun i mindre grad	Nej slet ikke	Ved ikke/ikke relevant
<i>Du bedes besvare spørgsmål 12-19 ud fra dit generelle indtryk af det psykiatriske system. Har du kun haft kontakt med det psykiatriske sengeafsnit, bedes du svare ud fra din oplevelse med dette.</i>						
12. Har du fået de informationer om patientens sygdom, som du har haft brug for?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Har du fået de informationer om patientens behandling, som du har haft brug for?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>(F.eks. information om undersøgelser og patientens samtaler med behandlerne, aktiviteter, medicin, bivirkninger m.m.).</i>						
14. Har der været overensstemmelse mellem de oplysninger, du har fået af behandlere forskellige steder i psykiatrien?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Hvis du kun har haft kontakt med et enkelt sted, bedes du sætte kryds i "Ved ikke/ikke relevant".</i>						
15. Er du blevet tilbudt undervisning om psykiske sygdomme og behandling?		Ja <input type="checkbox"/> Gå til spørgsmål 16	Nej <input type="checkbox"/> Gå til spørgsmål 15.A	Ved ikke/ikke relevant <input type="checkbox"/> Gå til spørgsmål 16		
15.A Hvis nej: Har du haft brug for undervisning?		Ja i høj grad <input type="checkbox"/>	Ja i nogen grad <input type="checkbox"/>	Nej kun i mindre grad <input type="checkbox"/>	Nej slet ikke <input type="checkbox"/>	Ved ikke <input type="checkbox"/>
16. Er du blevet informeret om nogle pårørende-rådgivninger?		Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>			Ved ikke/ikke relevant <input type="checkbox"/>
<i>(F.eks. SINDs Pårørenderådgivning, Landsforeningen Bedre Psykiatri, Depressionsforeningen eller Alzheimerforeningen)</i>						
17. Savner du tilbud til dig som pårørende i psykiatrien?	Ja <input type="checkbox"/> → Hvis ja, hvad savner du? _____					
	Nej <input type="checkbox"/> → Gå til spørgsmål 18					
	Ved ikke <input type="checkbox"/> → Gå til spørgsmål 18					

Dit indtryk af psykiatriens behandling af patienten						
		Ja i høj grad	Ja i nogen grad	Nej kun i mindre grad	Nej slet ikke	Ved ikke/ikke relevant
18. Er det dit indtryk, at patienten får den rette hjælp/støtte/behandling i det psykiatriske system som helhed?		<input type="checkbox"/>				
19. Er det dit indtryk, at personalet i psykiatrien som helhed støtter patienten i at have kontakt med sine pårørende?		<input type="checkbox"/>				
Kommentarer til spørgsmål 18 og 19:						
<hr/>						