

Evaluering af PårørendeKurset

For pårørende til personer med psykisk
sygdom eller udviklingsforstyrrelse

Rikke Amalie Agergaard Jensen
Jeanne Holm Ovesen
Elsebeth Stenager

Kolofon

Evaluering af PårørendeKursen

For pårørende til personer med psykisk sygdom eller udviklingsforstyrrelse

Rikke Amalie Agergaard Jensen

Jeanne Holm Ovesen

Elsebeth Stenager

Copyright © 2025

Institut for Regional Sundhedsforskning, Syddansk Universitet

Center for Pårørendeinddragelse, Psykiatrien i Region Syddanmark

Psykiatrisk Forskningsenhed Syd-Vest, Psykiatrien i Region Syddanmark

Uddrag, herunder figurer og tabeller, er tilladt mod tydelig kildegengivelse.

Versionsdato: 08.05.2025

Data

Data til undersøgelsen blev indsamlet og håndteret ved hjælp af REDCap – et elektronisk dataindsamlingsværktøj, der varetages af OPEN, Open Patient data Explorative Network, Odense Universitetshospital, Region Syddanmark. REDCap (Research Electronic Data Capture) er en sikker, webbaseret softwareplatform udviklet til at understøtte dataindsamling i forskningsprojekter (Harris et al., 2009; Harris et al., 2019).

Internt review

Rapporten har været igennem internt review ved Katrine Ulrikke Madsen og Erik Christiansen fra Center for Selvmordsforskning, Psykiatrien i Region Syddanmark. Vi takker begge for værdifulde kommentarer til henholdsvis rapporten som helhed og Kapitel 5 og Kapitel 7.

Forfatternes forord

At være pårørende er ofte en rolle båret af kærlighed – men også belastning, afmagt og følelsen af at stå alene. Flere oplever usikkerhed og føler et stort ansvar i kampen for at bevare relationen til deres syge og samtidig holde fast i sig selv. Laust, en af de mange, vi har interviewet, sætter ord herpå. Hans stemme er ikke en undtagelse, men et vidnesbyrd om, hvad der er på spil:

Fordi han er ramt af depression, så bliver samtalen mellem mig og ham jo ekstremt svær, og det fundament, som min bror og jeg nu står på, jamen det er, at vi fjerner os fra hinanden, fordi det er det, sygdommen har gjort ved os. Og altså, hvis man ikke (...) får noget som helst hjælp, så tror jeg, at man går hen og næsten kan ende med at blive syg af det. Og derfor er det jo vigtigt, at man som samfund får disse tilbud, så vi, om ikke andet, får et fundament at stå på.

I denne rapport præsenterer vi evalueringen af PårørendeKurset, et manualiseret, gruppebaseret psykoedukationsforløb for pårørende til personer med psykisk sygdom eller udviklingsforstyrrelse. PårørendeKurset er et lavtærskeltilbud, der giver pårørende adgang til viden, støtte og fællesskab. I rapporten beskriver vi kursets sigte som dobbelt: det skal styrke pårørendes aktørpositioner, ikke kun som en ressource i den syges forløb men også som mennesker i egen ret og med egne behov. Med Lausts ord rummer kurset potentialet til at give pårørende 'et fundament at stå på'.

Kurset er udviklet og forankret i civilsamfundsorganisationen Bedre Psykiatri, og afprøvningen er sket i tæt samarbejde med Psykiatrien i Region Syddanmark og senere de øvrige fire regioner. Dermed er kurset på mange måder et nyskabende bud på, hvordan civilsamfundet kan spille en aktiv rolle i udviklingen af velfærdstilbud.

Evalueringen viser, at kurset når bredt ud, og resultaterne peger på styrkede aktørpositioner samt positive forbedringer i pårørendes mentale helbred og udbytter i form af viden og fællesskab, hvilket understreger dets potentiale som en indsats i et sammenhængende sundhedsvæsen.

Evalueringen leverer en uafhængig analyse, og vi håber, rapporten kan bidrage til faglig refleksion og dialog om, hvordan vi bedst understøtter pårørende til personer med psykisk lidelse.

Vi takker de mange pårørende, der har bidraget til evalueringen med deres erfaringer og perspektiver. Tak også til Bedre Psykiatri og Psykiatrien i Region Syddanmark for det gode samarbejde gennem hele projektet.

Læsevejledning

Alle kapitler indledes med en kort introduktion. Resultatkapitler indeholder også en indledende gennemgang af resultaterne – helt kort, og suppleres med **infografikker**, der i let overskueligt format fortrinsvis præsenterer hovedresultaterne fra de deskriptive analyser. **Infografikkerne** er placeret sidst i de respektive kapitler. Hvert kapitel kan læses selvstændigt men udgør samtidig en del af en overordnet fortælling.

Kapitel 1 giver et overblik over evalueringens del- og hovedkonklusioner og et resumé af resultaterne. Her præsenteres også en række anbefalinger vedrørende den videre justering, implementering og evaluering af kurset. Anbefalingerne bygger på en syntese af rapportens samlede fund.

Kapitel 2 præsenterer evalueringens baggrund, formål, design, metode og datakilder.

Kapitel 3 beskriver, med udgangspunkt i PårørendeKursets manual, kursets teoretiske og praktiske grundlag samt centrale dele af implementeringen, som tilsammen udgør evalueringens genstandsfelt.

Kapitel 4 giver en karakteristik af de pårørende, der deltager i PårørendeKurset, det vil sige kursets faktiske målgruppe. De pårørende karakteriseres med fokus på fællesstræk og variationer i deres livssituationer. Kapitlet diskuterer, hvad det vil sige at være pårørende til et menneske med psykisk lidelse og kan også læses i sammenhæng med det stigende samfundsmæssige fokus på pårørendes vilkår.

Kapitel 5 omhandler kursets umiddelbare effekt. Her analyserer vi ændringer i de kvantitative effektmål og gennemgår frafaldsmønstre i spørgeskemaundersøgelsen.

Kapitel 6 fokuserer på kursets gennemførbarhed ud fra en praksisnær og brugercentreret vinkel. Her belyses acceptabilitet ud fra pårørendes oplevelser af fremmende og hæmmende faktorer samt deres holdninger, vurderinger og tilfredshed.

Kapitel 7 undersøger frafald i relation til deltagelse i kurset og ser nærmere på, hvordan frafald kan hænge sammen med forhold både i og uden for kurset. Kapitlet undersøger også, hvem der falder fra, og om det har betydning for pårørendes udbytte, hvor mange sessioner de deltager i (en dosis-respons-analyse).

Kapitel 8 samler op på evalueringens hovedresultater og diskuterer dem i relation til eksisterende litteratur og aktuelle samfundstendenser. Vi belyser styrker og begrænsninger ved evalueringen og overvejer, i hvilken grad resultaterne kan overføres til andre kontekster.

Infografikker og bilag: Til rapporten er knyttet en række **infografikker** og **bilag**, som supplerer vore metodiske tilgange og/eller uddyber centrale elementer af analyserne.

Begrebsafklaring

Vi anvender termene PårørendeKursen, kurset og interventionen skiftevis og synonymt i rapporten.

Vi anvender ligeledes betegnelserne pårørende og kursister skiftevis og synonymt om de personer, der har deltaget i kurset og valgt at medvirke i evalueringen (N = 744; 89.0 %). En mindre gruppe har fravalgt at deltage i evalueringen, og af naturlige årsager kan vi ikke udtale os om deres oplevelser.

Når vi refererer til den person, hvis situation er en del af baggrunden for de pårørendes deltagelse i kurset, anvender vi primært betegnelsen den syge. Det er et bevidst fravalg af alternative betegnelser som den nærtstående eller den kære. Disse betegnelser er fravalgt, fordi pårørende ikke nødvendigvis har en tæt relation til den syge, og fordi relationen, selvom den ofte er fyldt af kærlighed, også kan være præget af kompleksitet og ambivalens. Samtidig anerkender vi, at betegnelsen 'den syge' sjældent rummer hele den oplevede virkelighed for mennesker, der lever med psykisk lidelse, eller deres pårørende. Psykisk sygdom er ofte forbundet med en bredere erfaring af menneskelig lidelse, som ikke uden videre kan indfanges i medicinske eller diagnostiske kategorier. Vores valg af terminologi skal derfor ses som en praktisk afgrænsning og ikke som en udtømmende beskrivelse af den komplekse og mangesidede virkelighed, som både syge og deres pårørende navigerer i.

Vi bruger begrebet aktørposition til at betegne det sted, hvorfra pårørende handler, forstår og forhandler deres rolle i mødet med både relationer og systemer. Når vi taler om at styrke en aktørposition, henviser det til, at pårørende får mere viden, støtte, perspektiv og handlekraft – og dermed bedre forudsætninger for at navigere i og påvirke deres omgivelser.

Statistisk signifikans: Et resultat er statistisk signifikant, når sandsynligheden for, at det er opstået ved en tilfældighed, er lav – typisk under 5 % ($p < 0.05$). Det er dog vigtigt at understrege, at statistisk signifikans ikke automatisk betyder, at en forskel er vigtig eller relevant i praksis.

Effektstørrelser og klinisk relevans: Hvor statistisk signifikans fortæller, om vi med rimelighed kan antage, at et resultat ikke skyldes tilfældigheder, angiver effektstørrelsen styrken af resultaterne, fx forskellen mellem en før- og eftermåling. Effektstørrelse er et mål for interventionens praktiske betydning og er central i vurderingen af, om den har en mærkbar virkning. Når vi vurderer klinisk relevans, er det en praktisk fortolkning af styrken af effekten baseret på fagligt definerede grænser.

Robusthed: Et resultat betegnes som robust, når det holder sig stabilt på tværs af forskellige analyser, metoder eller forudsætninger. Robusthed øger troværdigheden af resultaterne, fordi det viser, at de ikke er følsomme over for små ændringer i datagrundlaget eller analysemodellen.

Når vi refererer til projektgruppen, omfatter det de medarbejdere i Bedre Psykiatri, som har haft det daglige ansvar for projektets ledelse og gennemførelse.

Når vi refererer til evalueringsgruppen, omfatter det rapportens forfattere samt stud.cand.pæd.psych. Signe Seegert, der i efteråret 2024 var i virksomhedsforløb og bidrog til evalueringen ved at gennemføre en række interviews.

Fremstilling

I afsnit, hvor citater præsenteres, anvender vi fiktive navne for at give de pårørende en mere levende og nærværende stemme. Disse navne er pseudonymer og afspejler naturligvis ikke personers rigtige identiteter. Citater fra fritekstfelter er markeret med numre, så det er muligt at skelne mellem forskellige kvalitative datakilder. Flere steder refererer vi desuden tekstnært til ord eller udtryk uden at gengive hele citater. Her anvender vi enkeltanførselstegn (' ') og oplyser ligeledes pseudonym eller nummer. Bag flere af disse tekstnære referencer eller citationer gemmer sig mange forskellige mennesker med forskellige livsomstændigheder. Af hensyn til læsevenligheden har vi valgt blot at fremhæve én. Vi har desuden justeret eller udeladt personidentificerende oplysninger, hvor det har været nødvendigt for at beskytte personers anonymitet og værne om pårørendes fortrolighed.

Procentangivelser er afrundet til nærmeste heltal for at lette læsbarheden.

Indhold

Forfatterernes forord	3
Læsevejledning	4
Begrebsafklaring.....	5
Fremstilling	6
Kapitel 1. Resumé og konklusion.....	9
Effektevalueringen	9
Procesevalueringen.....	10
Integration af effekt- og procesevalueringen	12
Samlede anbefalinger	13
Hovedkonklusion og perspektivering.....	14
Kapitel 2. Formål og evalueringsdesign	15
Evalueringsens baggrund og formål	15
Evalueringsdesign: En integreret effekt- og procesevaluering	15
Datakilder	16
Effektevalueringen	17
Procesevalueringen.....	19
Etik, anmeldelse og registrering.....	22
Kapitel 3. PårørendeKurset	23
Resultaterne helt kort.....	23
Den teoretiske og praktiske referenceramme	23
Organisering, udvikling og drift	25
Infografik 1	28
Infografik 2	30
Kapitel 4. Hvem er kursisterne på PårørendeKurset?	31
Resultaterne helt kort.....	31
Hvem når PårørendeKurset?.....	31
Pårørendes livssituationer.....	31
Hvem når PårørendeKurset – i tal	33
Infografik 3	35
Infografik 4	37
Kapitel 5. Hvilke umiddelbare effekter oplever kursisterne, når de deltager i PårørendeKurset?.....	39
Resultaterne helt kort.....	39
Effektanalyser	39
Resultater	39
Umiddelbare effekter.....	41
Frafald – i relation til evalueringen.....	42
Videre analyser med lineære mixed models.....	43
Kapitel 6. Hvordan oplever kursisterne PårørendeKursets realisering? ...	46
Resultaterne helt kort.....	46

Acceptabilitet.....	47
Nedslag 1: Kursisternes samspil med kursuslederne	47
Nedslag 2: Kursisternes samspil med hinanden	50
Situering af analysen: Acceptabilitet og gennemførlighed	53
Infografik 5	54
Infografik 6	56
Kapitel 7. Frafald før og undervejs i PårørendeKurset	58
Resultaterne helt kort.....	58
Frafald – før og undervejs i kurset	58
Frafaldsanalyse.....	59
Dosis-respons analyse	61
Kapitel 8. Diskussion og perspektivering	64
Kapitlet helt kort.....	64
Hvad virker, for hvem og under hvilke omstændigheder?	64
Implementering og skalering	68
Perspektivering.....	70
Evaluerings styrker og begrænsninger	71
Infografik 7	72
Referencer	73
Bilag A	77
Bilag B	78
Bilag C	79
Bilag D	81

Kapitel 1. Resumé og konklusion

Denne rapport præsenterer resultaterne af evalueringen af PårørendeKurset, et manualiseret, gruppebaseret psykoedukationsforløb for pårørende til personer med psykisk sygdom eller udviklingsforstyrrelse. Kurset er et lavtærskeltilbud, der drives af civilsamfundsorganisationen Bedre Psykiatri, som gennem mange år har arbejdet med og for pårørende.

Den første afprøvning af PårørendeKurset blev realiseret i et samarbejde mellem Bedre Psykiatri og Psykiatrien i Region Syddanmark med en Sundhedsdonation fra Sygeforsikringen "danmark" (bevillingsnummer: 2022-0280). En efterfølgende bevilling fra Indenrigs- og Sundhedsministeriet muliggjorde en national opskalering, og Bedre Psykiatri etablerede et samarbejde med de øvrige fire regioner. I projektperioden (august 2023 – december 2024) er der gennemført 57 kurser på landsplan.

PårørendeKurset består af seks undervisningssessioner á 1 ½-2 timer, fordelt over en periode på 6-12 uger afhængigt af lokale hensyn. Fem sessioner afholdes med fysisk fremmøde, mens én session foregår virtuelt. Hver session ledes af én gennemgående kursusleder og tager udgangspunkt i temaer, der afspejler centrale behov og udfordringer i pårønderollen. Kurset er et lavtærskeltilbud uden krav om visitation eller forudgående screening, hvilket bidrager til at gøre det lettilgængeligt for en bred gruppe af pårørende. I rapporten beskriver vi kursets sigte som dobbelt: det skal styrke pårørendes aktørpositioner, både som en ressource i den syges forløb og som mennesker i egen ret og med egne behov.

Evalueringen af PårørendeKurset er gennemført som en integreret effekt- og procesevaluering og bygger på kvalitative og kvantitative data. Effektevalueringen består af en spørgeskemaundersøgelse med et før- og efterdesign, hvor i alt 744 kursister har svaret på mindst ét af to måletidspunkter. Procesevalueringen inddrager kursusledernes registreringer (N = 347), udvalgte kvantitative og kvalitative data fra spørgeskemaundersøgelsen samt transskriptioner fra interviews med 36 kursister. Nedenfor giver vi et resumé af resultaterne af evalueringen.

Effektevalueringen

Formålet med effektevalueringen er at belyse udviklingen i kursisternes trivsel, udbrændthed, coping (dvs. evne til at håndtere udfordringer i livet), recovery og ensomhed. Undersøgelsen af effekt tager udgangspunkt i et før- og efter design, hvor effekten måles ved at sammenligne kursisternes scorer før- og efter kurset. Da evalueringen ikke bygger på et kontrolgruppedesign, kan vi ikke udtale os om kausal effekt i klassisk forstand. Resultaterne af effektevalueringen viser os:

Kursisternes trivsel, coping og recovery stiger – og stigningen sker uanset deres udgangspunkter:

- Kursisternes trivsel stiger fra før til efter kurset. Stigningen er både statistisk signifikant og klinisk relevant med en moderat stor effektstørrelse, og kan med rimelighed tilskrives interventionen.
- Kursisternes coping stiger ligeledes fra før til efter kurset. Stigningen er statistisk signifikant og effektstørrelsen er lille.

- Kursisternes recovery (samhørighed, håb, identitet, mening og empowerment) stiger fra før til efter kurset. Stigningen er statistisk signifikant og effektstørrelsen er lille til moderat.
- Stigningen i trivsel, coping og recovery ses på tværs af gruppen – uanset om kursisternes udgangspunkter (deres scorer på trivsel, coping og recovery målt før kurset) er lavt eller højt. Det tyder på, at kurset kan have effekt for en bred gruppe af kursister med forskellige udgangspunkter. De små til moderatstore effektstørrelser indikerer, at ændringerne har en reel betydning i kursisternes hverdag.

Kursisternes udbrændthed og ensomhed falder – og faldet sker uanset deres udgangspunkter:

- Kursisternes udbrændthed falder fra før til efter kurset. Ændringen er statistisk signifikant, og effektstørrelsen er moderat.
- Ensomhed falder fra før til efter kurset. Ændringen er statistisk signifikant, og effektstørrelsen er tilnærmelsesvis lille.
- Faldet i udbrændthed og ensomhed ses på tværs af gruppen – uanset om kursisternes udgangspunkter (deres scorer på udbrændthed og ensomhed målt før kurset) er lavt eller højt. Det tyder på, at kurset kan have effekt for en bred gruppe med forskellige udgangspunkter. Dog fandt vi, at pårørende til børn og unge under 18 år ikke oplevede samme fald i ensomhed som andre kursister. Den moderate effektstørrelser indikerer, at ændringerne i udbrændthed har en reel betydning i kursisternes hverdag.

Fortolkningen af effekt påvirkes ikke af frafald i spørgeskemaundersøgelsen:

- Frafaldsanalysen viser tegn på selektivt frafald i spørgeskemaundersøgelsen, men ikke i et omfang, der systematisk forvrider fortolkningen af effekt.

Effekt ses også ved lavere deltagelse:

- Der er enkelte tegn på, at moderat eller fuld deltagelse (deltagelse i 4-5 sessioner eller 6 sessioner) kan styrke udbyttet sammenlignet med lavere deltagelse (1-3 sessioner), men forskellene er ikke store nok til at være statistisk signifikante. Vi ser dog en statistisk indikation på større reduktion i ensomhed ved deltagelse i alle seks sessioner.

Procesevalueringen

Formålet med procesevalueringen er at undersøge PårørendeKursets gennemførbarhed. Ved at afdække kursisternes holdninger til kursets rammer, deres oplevede udbytte og tilfredshed med kurset samt deres oplevelser af hæmmende og fremmende faktorer, tilbyder procesevalueringen vigtige indsigter i, hvordan kursisterne oplever implementeringen i praksis. Resultaterne af procesevalueringen viser os:

Kursisterne oplever et udbytte af kurset i form af øget viden:

Når man sammenlægger svarene 'enig' og 'meget enig', fremgår det, at:

- 76 % angiver øget viden om psykisk sygdom.
- 81 % angiver øget viden om mestring og egenomsorg.
- 80 % angiver øget viden om muligheder for støtte, information og rådgivning.

Kursisterne værdsætter særligt kursusledernes evne til at skabe en tryk og tillidsfuld atmosfære og vurderer kursets rammer positivt:

Kursisternes samlede vurderinger af kursets rammer er gennemgående meget positive. Når svarene 'enig' og 'meget enig' samles, fremgår det, at:

- 88 % oplever, at kursuslederen formidler stoffet på en forståelig måde.
- 96 % oplever, at kursuslederen formår at skabe en tryk og tillidsfuld atmosfære.
- 85 % oplever, at de har et godt fællesskab med de øvrige pårørende.
- 68 % oplever, at den frivilliges historie bidrager til at skabe håb.

Kursisterne er overvejende tilfredse med kurset:

- 69 % vurderer, at 'de fleste' eller 'alle' deres forventninger er blevet opfyldt.
- 77 % vurderer, at kurset har hjulpet dem 'en smule' eller 'ret meget' i hverdagen som pårørende.
- 90 % vil 'formentlig' eller 'helt sikkert' anbefale det til andre.
- 78 % er enten 'stort set' eller 'meget tilfredse' med kurset i sin helhed.

Kursisterne oplever et udbytte af kurset i form af oplevelser af fællesskab, samhørighed, perspektiv og handlekraft:

Kursisternes perspektiver viser os, at:

- Mødet med andre i lignende situationer kan skabe en følelse af samhørighed og fællesskab samt give nyt perspektiv og handlekraft
- Fællesskabet kan dog også blive smertende, når samhørigheden opstår omkring det, der er svært.
- Den dybdegående og anvendelige viden, flere kursister efterspørger, kan være svært at opnå, hvis de sociale læringsformer, der skaber sådanne indsigter, får begrænset plads.

Kursisternes samspil med kursuslederne kan både fremme og hæmme, om de oplever kurset som relevant, meningsfuldt og tilfredsstillende:

Kursisternes perspektiver viser os, at:

- En fleksibel og nærværende undervisningspraksis fremmer deres læring og engagement.
- Kursusledere, der tilpasser og oversætter stoffet til praksis, skaber mening og handlemuligheder.
- En tillidsfuld og anerkendende tilgang bidrager til trygge læringsrum, hvor sårbarhed kan rummes og mødes konstruktivt.
- Kursusledernes viden, erfaring og praksis ikke altid stemmer overens med kursisternes forventninger til faglighed og kursusledelse.
- Den manualiserede tilgang kan blive en barriere for læring, hvis den begrænser kursusledernes mulighed for at handle situationsafhængigt.

PårørendeKurset når en bred målgruppe, der både ligner og adskiller sig fra hinanden:

Selvom den enkelte pårørende bringer sin unikke livshistorie og livssituation med ind i kurset, viser evalueringen, at der også er mange paralleller i deres livsomstændigheder. Den gruppe, kurset når, rummer derfor samtidig variation og fællestræk:

- Størstedelen af kursister er kvinder (77 %).
- Gennemsnitsalderen er 54 år, men gruppen spænder bredt: Kursisternes alder varierer fra 18 til 85 år, og selvom de oftest er forældre til et barn med psykisk sygdom, repræsenterer

de også andre pårørendekonstellationer (såsom partnere, søskende og andre nære relationer). Kursisternes erfaring med pårørenderollen fordeler sig næsten ligeligt mellem nye pårørende (0-3 år: 27 %), erfarne pårørende (4-10 år: 35 %) og såkaldte 'veteraner' (10+ år: 38 %).

- Der er stor variation i de diagnoser, pårørendes syge repræsenterer – flest har dog angstlidelser (34 %), ADHD (34 %) eller autisme (22 %). I gennemsnit angives to diagnoser for den syge.

PårørendeKurset er løbende blevet tilpasset målgruppen i overensstemmelse med retningslinjer for udvikling, afprøvning, implementering og evaluering af komplekse interventioner:

- Bedre Psykiatri har arbejdet aktivt med at tilpasse og kvalitetssikre kursusmanualen og undervisningsmaterialer. Det er sket internt i organisationen og i dialog med evalueringsgruppen og andre centrale aktører, herunder kursisterne selv.
- Den løbende udviklingsproces har været mulig, fordi projektgruppen har været tæt på praksis. I en skaleringsfase må det dog forventes, at den nære kontakt til praksis bliver vanskeligere at opretholde.

Afviklingen af kurser er fortrinsvis forløbet positivt:

- Rekrutteringen og fastholdelsen af kursusledere er forløbet vellykket. Dette er fortsat et vigtigt opmærksomhedspunkt i en fremtidig skaleringsfase, hvor et større udbud stiller større krav til kapacitet og kvalitet i kursusledelsen.
- I gennemsnit har der været 19 tilmeldte per kursus (1055 i alt), og interessen har været stor nok til, at der løbende er oprettet ventelister og interesselister.
- Alle 57 planlagte kurser er blevet gennemført og langt de fleste, som manualen foreskriver (med én gennemgående kursusleder og 16-20 tilmeldte kursister), hvilket vidner om en velfungerende rekruttering af såvel kursusledere som kursister og høj programtrofasthed.
- Omkring 20 % af kursisterne falder fra både før og undervejs i kurset. Frafaldet kan tilskrives forhold i og udenfor interventionen, herunder pårørendes komplekse livsomstændigheder og faktorer, der truer kursets acceptabilitet.

Integration af effekt- og procesevalueringen

Formålet med at foretage en *integreret* effekt- og procesevaluering er at forklare, hvad der virker for hvem og under hvilke omstændigheder samt at diskutere de overordnede resultater af evalueringen i en bredere sammenhæng. Når vi integrerer og perspektiverer resultaterne, bemærker vi, at:

PårørendeKurset kan styrke pårørendes aktørpositioner og mentale helbred:

- PårørendeKursets virkninger vidner om, at kurset har potentiale til at styrke pårørendes aktørpositioner og mentale helbred.
- Virkningerne opstår, fordi PårørendeKursets bestanddele tilbyder kursisterne noget at forbinde sig med og om, hvilket baner vejen for, at de kan forbinde sig til hinanden og materialet på måder, der svarer dem, og hvor de svarer igen; det vi forstår ved resonans.
- Denne proces forudsætter dog, at konceptet til en start kan skabe de rette betingelser. Dertil kræver den, at kursuslederne formår at skabe trygge læringsrum og opleves pædagogisk og

didaktisk kompetente, samt at pårørendes ressourcer og livsvilkår tillader dem at deltage og engagere sig, og at de, trods forskellige livsvilkår, kan se ligheder at forbinde sig om.

PårørendeKursets målgruppe adskiller sig fra lignende interventioners:

- Målgruppen er kendetegnet ved at befinde sig midt i livet i en fase præget af samtidige forpligtigelser i både arbejds- og familieliv.
- PårørendeKurset formår at engagere en gruppe med udtalte støttebehov, hvis perspektiver risikerer at blive overset.
- Forskellige lovgivningsmæssige forhold karakteriserer forskellige målgruppers muligheder og rettigheder og kan have betydning for, hvordan pårørende responderer på kursets ressourcer.

Samlede anbefalinger

Evalueringsgruppen anbefaler, at projektgruppen:

- Fastholder opmærksomhed og nysgerrighed på, hvordan rekruttering og fastholdelse af kursister kan optimeres. Dette implicerer, at projektgruppen bevarer de nuværende effektive veje og udvider disse med nye strategier, der kan nå mindre synlige målgrupper. Det bemærkes i denne sammenhæng, at et vist frafald er forventeligt, da PårørendeKurset er lavtærskeltilbud uden forudgående screening. Frafald bør derfor delvist ses som en konsekvens af kursets åbne og lettilgængelige karakter. Et muligt greb for at understøtte fastholdelsen kan være at styrke den information, der gives om kurset forud for opstart, så potentielle kursister bedre kan vurdere, om forløbet passer til deres aktuelle situation.
- Afsøger, hvordan PårørendeKurset i højere grad kan imødekomme universelle behov og samtidig tage højde for de forskellige livsomstændigheder, pårørende befinder sig i. Dette kan indebære, at kursets fælles og generelle indhold styrkes, samtidig med at konkrete løsninger i højere grad udvikles i dialog mellem kursisterne. Resultaterne peger på, at dette forudsætter en vis fleksibilitet i kursusmanualen, hvilket stiller større krav til kursusledernes evne til at balancere struktur og spontanitet, herunder at kunne navigere mellem trofasthed over for manualen og tilpasning til praksis. På den baggrund opfordrer vi til, at projektgruppen understøtter kursusledernes forståelse af, hvad det er ved kurset, der skaber ændringer i kursisternes adfærd, oplevelse og forståelse. I praksis kan det betyde, at det i kursusmanualen og oplæringen tydeliggøres, hvordan kurset virker for hvem og under hvilke omstændigheder.
- Overvejer, om en differentiering baseret på forskellige lovgivningsmæssige rammer kan være meningsfuld og praktisk gennemførlig.

Dertil anbefaler evalueringsgruppen, at fremtidig evaluering:

- Følger effekt over tid med særligt fokus på, hvordan forandringerne i eksempelvis trivsel, coping, recovery, udbrændthed og ensomhed kommer til udtryk i hverdagslivet.
- Følger PårørendeKursets implementering tættere. I denne henseende kan det være meningsfuldt at forfølge andre perspektiver, eksempelvis leveringsagenters og projektgruppens, da disse kan bidrage med vigtig viden om, hvad der muliggør eller hindrer kursets gennemførelse og virkning i praksis.

Hovedkonklusion og perspektivering

PårørendeKursen er et bud på en konkret løsningsmodel for, hvordan civilsamfundet og sundhedsvæsenet kan samarbejde om velfærdsløsninger, der stiller såvel pårørende som syge bedre. Kursen understøtter pårørendes aktørpositioner, både som en ressource for den syge og som individer i egen ret. Resultaterne peger samlet set på, at gruppebaseret psykoedukation i civilsamfundsregi kan skabe meningsfulde forbedringer i kursisternes trivsel, coping og recovery og mindske deres udbrændthed og ensomhed, styrke deres viden og efterlade dem forandrede med oplevelsen af fællesskab, samhørighed, perspektiv og handlekraft.

Evalueringen bidrager derudover med vigtig viden på flere områder:

- At evidensbaserede interventioner som gruppebaseret psykoedukation for pårørende kan forankres og implementeres i civilsamfundet med umiddelbar effekt.
- At en bred gruppe af pårørende kan føle sig mødt og styrket i gruppebaseret psykoedukation.
- At det er muligt at skabe storskala samarbejder mellem civilsamfund og regioner.

Projektet flugter med centrale sundhedspolitiske pejlemærker, herunder 10-årsplanen for psykiatrien, Sundhedsstrukturkommissionens fokus på lighed, forebyggelse og samarbejde på tværs af sektorer og i det nære sundhedsvæsen samt regionernes løfte om stærkere samarbejde med civilsamfundet.

Kapitel 2. Formål og evalueringsdesign

I dette kapitel beskriver vi evalueringens formål, det overordnede evalueringsdesign samt de metoder og datakilder, vi har anvendt. Kapitlet indledes med en kort beskrivelse af, hvordan kurset blev til og hvorfor evalueringen blev iværksat.

Evalueringens baggrund og formål

PårørendeKurset er et manualiseret, gruppebaseret psykoedukationsforløb for voksne pårørende til personer med psykisk sygdom eller udviklingsforstyrrelse (se også [Kapitel 3](#)). Kurset udspringer af civilsamfundsorganisationen Bedre Psykiatris mangeårige arbejde med og for pårørende og blev realiseret i et samarbejde mellem Bedre Psykiatri og Psykiatrien i Region Syddanmark. De to organisationer samarbejdede om at udvikle en projektbeskrivelse samt kvalitetssikre kursusmanualen forud for afprøvningen. Projektet blev i første omgang finansieret gennem en Sundhedsdonation fra Sygeforsikringen "danmark", som også afsatte midler til at evaluere kursets udbredelse i Region Syddanmark (bevillingsnummer: 2022-0280). Projektet blev imidlertid skaleret til nationalt plan via en yderligere donation fra Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Kurset skulle dermed udbredes til hele Danmark i den tiltænkte projektperiode, hvilket også blev en del af evalueringens fokus.

Det overordnede formål med evalueringen er at skabe viden om PårørendeKurset og at formulere anbefalinger, der kan informere kursets videre justering, implementering og evaluering. For at indfri dette formål fokuserer evalueringen på to delmål, navnlig at:

- 1) Belyse de umiddelbare effekter af at deltage på kurset.
- 2) Undersøge kursets gennemførlighed (se også Jensen et al., 2024).

Evalueringen har både et formativt og et summativt sigte. Det formative sigte er at understøtte løbende læring og tilpasning undervejs i projektperioden (Durlak & DuPre, 2008; Stetler et al., 2011). Evalueringsgruppen har derfor regelmæssigt trukket data og delt foreløbige resultater og indsigter med projektgruppen, som har truffet afgørelser om justering af kursets indhold, implementering og evaluering. Det summative sigte udmønter sig i denne rapport, hvor vi samler og vurderer resultaterne for at formulere anbefalinger til, hvordan projektgruppen kan justere, implementere og evaluere kurset på sigt.

Evalueringsdesign: En integreret effekt- og procesevaluering

Evalueringen tager afsæt i det britiske Medical Research Councils (MRC) retningslinjer for udvikling, afprøvning, evaluering og implementering af komplekse interventioner (Craig et al., 2008; Moore et al., 2019; Skivington et al., 2021). Retningslinjerne kombinerer principper fra epidemiologien (der spørger: virker det?) med forståelser fra realistisk evaluering (der spørger: hvad virker for hvem og under hvilke omstændigheder?). I denne optik forstås kompleksitet både i relation til, hvordan interventionens delelementer interagerer, og som noget, der træder ud af de sammenhænge eller kontekster, hvori interventionen finder sted.

I praksis betyder afsættet, at vi har valgt en integreret effekt- og procesevaluering med en mixed methods-tilgang¹.

Med dette valg af evalueringsdesign undersøger vi de umiddelbare effekter af at deltage i PårørendeKurset (**Kapitel 5**), hvilket knytter sig til evalueringens delmål 1. Derudover belyser procesevalueringen en række spørgsmål relateret til evalueringens delmål 2, herunder: Hvordan PårørendeKurset justeres i projektperioden (**Kapitel 3**), hvem kursets faktiske målgruppe er (**Kapitel 4**), hvordan kursisterne vurderer kursets acceptabilitet, herunder deres holdninger til kursets rammer, deres oplevede udbytte i form af viden, deres overordnede tilfredshed samt deres oplevelse af hæmmende og fremmende faktorer (**Kapitel 6**) og endelig, hvilke mønstre for frafald vi ser før og undervejs i kurset (**Kapitel 7**). Fælles for disse spørgsmål er, at de afspejler PårørendeKursets implementering, herunder kursets gennemførlighed, fortrinsvis med afsæt i, hvordan dette tegner sig set fra kursisternes perspektiver. I **Kapitel 8** integrerer vi fundene fra de forudgående kapitler for at forklare, hvad der virker for hvem og under hvilke omstændigheder (Pawson & Tilley, 1997). Vi diskuterer også perspektiver på implementering og skalering samt evalueringens styrker og svagheder. Endeligt rummer kapitlet en række anbefalinger til den videre justering, implementering og evaluering.

Datakilder

Evalueringen bygger på kvantitative data fra registreringsskemaer blandt kursuslederne og spørgeskemaer indsamlet før og efter kurset blandt kursisterne. Dertil kommer kvalitative data fra et fritekstfelt i spørgeskemaet samt transskriptioner fra interviews med kursister. **Tabel 1** viser, hvordan de forskellige datakilder bidrager til effekt- og procesevalueringen og uddybes nærmere nedenfor. Data er indsamlet i perioden fra medio august 2023 til primo januar 2025.

Tabel 1. Oversigt over datakilder og disses relation til henholdsvis proces- og effektevaluering

Datakilder	Proces-evaluering	Effekt-evaluering	Antal (N)	Svarprocent/omfang
Kvantitative data				
Spørgeskemaer, pårørende, før kurset: måletidspunkt 1	X	X	706	84.4 %
Spørgeskemaer, pårørende, efter kurset: måletidspunkt 2	X	X	466 ^a	66.0 %
Registreringsskemaer, kursusledere	X		342	100.0 %
Kvalitative data				
Spørgeskema, pårørende, fritekstfelter, efter kurset: måletidspunkt 2	X		267	96953 tegn svarende til 40 normalsider
Interviews, pårørende, umiddelbart efter kurset	X		36	1056 min.
Dokumentdata				
Manualen for PårørendeKurset	X		1	

Note. I evalueringsperioden har vi også foretaget et interview med to kursusledere (100 min) samt indsamlet kvalitativt data om kursusledernes oplevelse af udfordringer og succeser på de enkelte sessioner. Disse data indgår ikke i evalueringsrapporten.

^aEn mindre andel af kursisternes besvarelser ved måletidspunkt 2 (n = 38) kunne ikke kobles til en besvarelse fra måletidspunkt 1.

¹ Dataindsamlingen beror på en overvejende sekventiel mixed-methods tilgang, hvor kvantitative data anvendes til at kortlægge overordnede mønstre, mens kvalitative data bidrager med dybere forståelse af kursisternes oplevelser og underliggende mekanismer. Formålet har været at opnå en komplementær indsigt i interventionens virkninger (jf. Small, 2011; Creswell & Clark, 2018). Integration har primært fundet sted på analyse- og resultatniveau.

Effektevalueringen

I effektevalueringen undersøger vi, hvordan kursisternes trivsel, udbrændthed, coping, recovery og ensomhed udvikler sig over tid. Evalueringen bygger på et før- og efterdesign, hvor vi sammenligner kursisternes spørgeskemabesvarelser før kurset (måletidspunkt 1) og umiddelbart efter kursets afslutning (måletidspunkt 2). Det er vigtigt at understrege, at før- og efterdesignet ikke tillader os at sige med sikkerhed, at forbedringer, såsom øget trivsel eller mindre udbrændthed, direkte skyldes kurset. For at kunne påvise en sådan årsagssammenhæng kræves typisk et randomiseret kontrolleret forsøg (RCT), hvor deltagerne fordeles vilkårligt til interventionen og en kontrolgruppe. RCT-designet betragtes som guldstandard i klassisk effektforskning, fordi den muliggør vurdering af effekter under kontrollerede og ofte optimale forhold, hvor interventionens virkning søges isoleret fra andre påvirkninger. Det er vores vurdering, at PårørendeKursets tætte samspil med omgivelserne vanskeliggør etableringen af de kontrollerede betingelser, RCT'en forudsætter, og af den grund er designet ikke formålstjenligt. Dertil skønner vi, at sådanne betingelser er svært forenelige med evalueringens ambitioner: Skal vi generere viden, der kan informere kursets videre justering, implementering og evaluering, kan vi ikke nøjes med at se på kursets effekter isoleret. Derimod kræver det, at vi observerer effekterne i 'kontekst', som nogle, der opstår, fordi kurset implementeres på bestemte måder – og samspiller med sine omgivelser på bestemt vis².

Måletidspunkter og påmindelser

Kursisterne udfylder to online spørgeskemaer på to forskellige tidspunkter. Det første spørgeskema (måletidspunkt 1) udfyldes ved kursets start på Session 1, hvor kursuslederen viser en QR-kode, der giver adgang til spørgeskemaet. Kursister, der er fraværende ved første session, modtager i stedet et link til spørgeskemaet via e-mail. Det andet spørgeskema (måletidspunkt 2) udsendes én til to dage efter kursets afslutning via e-Boks. For at øge svarprocenten efter kurset udsendes to påmindelser via e-Boks, henholdsvis 7 og 14 dage efter den første udsendelse. Svarprocenter fremgår af **Tabel 1** ovenfor. Bemærk, at en frafaldsanalyse for spørgeskemaundersøgelsen præsenteres særskilt i **Kapitel 5**.

Effektmål

Udvælgelsen af effektmål er baseret på teoretisk viden om målgruppen og PårørendeKursets forventede virkninger (se **Kapitel 3**). Tre centrale effektmål – trivsel, udbrændthed og coping – er anvendt konsekvent gennem hele evalueringsperioden, mens recovery og ensomhed er inkluderet fra efteråret 2024³. Med undtagelse af coping er alle skalaer validerede i danske målgrupper. Det styrker både målekvaliteten og dermed troværdigheden af undersøgelsen samt muligheden for at sammenligne de pårørendes gennemsnitsscorer med relevante referencegrupper, fx almenbefolkningen. I **Tabel 2** præsenteres de anvendte effektmål sammen med resultater for skalaernes interne reliabilitet (Cronbach's alpha, α)⁴ ved de to måletidspunkter.

² Nogle argumenterer dog for, at RCT-design og realistisk evaluering kan forenes på meningsfuld og gennemførbart vis, hvis man anlægger et pragmatisk og principielt reflektivt design (Warren et al., 2022).

³ Effektmålene blev justeret i efteråret 2024 på baggrund af kvalitative indsigter. Oplevelser af ensomhed og samhørighed førte til tilføjes af ensomhed som nyt udfaldsmål, og en tematisk analyse af håb pegede på recovery-orienterede udbytter, hvilket begrundede inddragelsen af recovery. Tilpasningen skete i dialog med projektgruppen som led i kursets løbende udvikling.

⁴ Cronbach's alpha anvendes som mål for intern reliabilitet, dvs. i hvilken grad spørgsmålene i en skala hænger sammen og måler samme underliggende fænomen. I denne evaluering fortolkes værdier over 0.70 som acceptabel reliabilitet, og værdier over 0.80 som god til meget god reliabilitet (Tavakol & Dennick, 2011).

Tabel 2. Oversigt over effektmålene før og efter kurset (måletidspunkt 1 og 2)

Effektmål	Beskrivelse
Trivsel	Trivsel måles med WHO-5-skalaen (World Health Organization Well-Being Index), en kort, valideret skala med fem udsagn, såsom ”I løbet af de sidste to uger har jeg følt mig glad og i godt humør”, der vurderes på en 6-punkts Likert-skala fra 0 (på intet tidspunkt) til 5 (hele tiden). Råscoren omregnes til en procentscore fra 0 til 100, hvor højere værdier indikerer bedre trivsel. Skalaen er valideret både som et screeningsværktøj for depression og som et effektmål i kliniske studier, hvor en forskel på 10 point betragtes som klinisk signifikant (Topp et al., 2015), dvs. stor nok til at have betydning for personens mentale helbred i praksis. Den interne reliabilitet i evalueringen er god ($\alpha = 0.91$ ved måletidspunkt 1 og 0.92 ved måletidspunkt 2).
Udbrændthed	Udbrændthed måles ved hjælp af delskalaen ’Personal Burnout’ fra The Copenhagen Burnout Inventory (CBI; Kristensen et al., 2005). Delskalaen består af seks spørgsmål, såsom ”Hvor ofte føler du dig følelsesmæssigt udmattet?” Hvert spørgsmål vurderes på en 5-punkts Likert-skala fra 0 (aldrig eller næsten aldrig) til 4 (altid). For at beregne en gennemsnitsscore fra 0 til 100 omregnes svarene til værdier på 0, 25, 50, 75 og 100, hvorefter de summeres og gennemsnitsberegnes. En score på ≥ 50 betragtes som udtryk for personlig udbrændthed. Skalaen er udviklet i en dansk kontekst og har vist gode psykometriske egenskaber (Creedy et al., 2017). Den interne reliabilitet i evalueringen er god ($\alpha = 0.88$ ved måletidspunkt 1 og 0.90 ved måletidspunkt 2).
Coping	Coping er målt ved hjælp af skalaen Brief Resilient Coping Scale (Sinclair & Wallston, 2004). Skalaen består af fire udsagn såsom ”Jeg leder efter kreative måder at ændre vanskelige situationer på”. Hvert udsagn vurderes på en 5-punkts Likert-skala fra 1 (beskriver mig slet ikke) til 5 (beskriver mig meget godt). Den samlede score varierer fra 4 til 20, hvor højere scorer indikerer mere resilient coping. Skalaen har tidligere vist god intern reliabilitet i befolkningsundersøgelser (Kocalevent et al., 2017). I denne undersøgelse er den interne reliabilitet dog lav ved begge måletidspunkter ($\alpha = 0.58$ ved måletidspunkt 1 og 0.63 ved måletidspunkt 2). En mulig forklaring er, at svarspredningen blandt kursisterne er begrænset, hvilket kan skyldes deres fælles situation og valg af kurset som en konkret mestringsstrategi. Det kan også indikere, at skalaen ikke fuldt ud fanger de former for coping, der er relevante i denne målgruppe.
Recovery	Recovery knytter sig til elementer af samhørighed, håb, mening, identitet og empowerment og refererer til den subjektive proces med at komme sig efter en psykisk lidelse (Leamy et al., 2011). Vi anvender her begrebet bredere for at indfange centrale aspekter af pårørendes oplevelser. Recovery er målt ved hjælp af skalaen Brief-Inspire O (Williams et al., 2015), som består af fem udsagn, såsom ”Jeg føler mig støttet af andre mennesker”. Hvert udsagn vurderes på en 5-punkts Likert-skala fra 0 (slet ikke) til 4 (meget). Råscoren omregnes til en procentscore fra 0-100, hvor højere scorer indikerer højere oplevet recovery. Skalaen er valideret i en dansk kontekst og har vist gode psykometriske egenskaber (Møller et al., 2023; 2024). Den interne reliabilitet i denne undersøgelse er ligeledes god ($\alpha = 0.85$ ved måletidspunkt 1 og 0.83 ved måletidspunkt 2).
Ensomhed	Ensomhed er målt ved hjælp af Three-Item Loneliness Scale (T-ILS), som består af tre spørgsmål, der relaterer til forskellige nuancer af at føle sig ensom. Hvert spørgsmål besvares på en 3-punkts Likert-skala fra 1 (sjældent) til 3 (ofte). En højere score indikerer en højere grad af ensomhed. Skalaen anvendes ofte med følgende kategorisering: 3-5 = ingen ensomhed; 6 = moderat ensomhed og 7-9 = svær ensomhed. T-ILS er et veletableret mål, der hyppigt anvendes i større populationsundersøgelser og er valideret på dansk, hvor det har vist gode psykometriske egenskaber (Lasgaard et al., 2016). I denne undersøgelse er den interne reliabilitet høj, med $\alpha = 0.85$ ved måletidspunkt 1 og 0.81 ved måletidspunkt 2.

Kursisternes baggrundskarakteristika

Effektevalueringen inkluderer også oplysninger om kursisternes baggrundskarakteristika. Disse oplysninger indsamles før kurset og omfatter både sociodemografiske data, informationer om deres pårørendesituation og ikke-personhenførbare informationer om den person, de er pårørende til (se Tabel 3).

Tabel 3. Oversigt over de pårørendes baggrundskaraktistika (før kurset: måletidspunkt 1)

Baggrundskaraktistika	Spørgsmål
Sociodemografiske oplysninger, herunder:	
Køn, alder, regional tilhør, arbejdsmarkeds- og uddannelsesstatus	Køn og alder er automatisk udledt fra CPR-nummeret, mens oplysninger om region, uddannelse og beskæftigelse er indsamlet via selvrapporterede mål.
Pårørendesituation, herunder:	
Pårørenderelation	Hvem er du pårørende til? Vælg venligst den person, du tænkte på, da du meldte dig til kurset.
Erfaring i pårørenderollen	Hvor længe har personen været syg?
Oplevet byrde	Hvor tynget føler du dig af personens vanskeligheder og symptomer?*
Bosituation	Bor du sammen med personen?
Information om den syge, herunder:	
Alder	Hvor gammel er personen?
Diagnose	Hvilken diagnose(r) har personen?

Note. *Spørgsmålet scores på en 5-punkts Likert-skala fra 1 (slet ikke) til 5 (i meget høj grad).

Statistiske analyser

De statistiske analyser bygger på data fra de to måletidspunkter, dvs. før og efter kurset. For at undersøge ændringer over tid anvendes to hovedtyper af analyser:

- Parrede t-tests bruges til at sammenligne kursisternes svar før og efter kurset. Kun de kursister, der har besvaret spørgeskemaet ved begge tidspunkter, indgår i denne analyse.
- Lineære mixed models (LMM) anvendes for at analysere ændringer over tid med større præcision. Metoden tager højde for, at kursisterne er forskellige og ikke nødvendigvis har besvaret alle spørgsmål. LMM bruges i **Kapitel 5** til at vurdere effekten af tid, og om baggrundskaraktistika påvirker fortolkningen af effekterne samt i **Kapitel 7** til at vurdere, om deltagelsesgrad påvirker effekten (dosis-respons-analyse). Analyserne beskrives nærmere i de respektive kapitler.

Vi gennemfører også to forskellige frafaldsanalyser. I **Kapitel 5** undersøger vi, om bestemte grupper er mere tilbøjelige til at undlade at svare på spørgeskemaet efter kurset (frafald fra evalueringen), og om dette frafald påvirker tolkningen af resultaterne. I **Kapitel 7** undersøger vi, om der er systematiske forskelle på de kursister, der gennemfører kurset, og dem, der falder fra undervejs. I begge frafaldsanalyser anvendes:

- Chi²-tests til at analysere forskelle i kategoriske variable, fx køn eller relation til den syge.
- Uafhængige t-tests til at analysere forskelle i kontinuerte variable, fx alder eller trivselsscorer.

Fælles for alle analyser er, at signifikansniveauet er fastsat til $p < 0.05$, svarende til et 95 % konfidensinterval. Det betyder, at resultater med en p-værdi under 0.05 betragtes som statistisk signifikante, hvilket svarer til, at der er mindre end 5 % sandsynlighed for, at resultatet skyldes tilfældigheder. Alle analyser er foretaget i statistikprogrammet SPSS (version 29).

Procesevalueringen

I procesevalueringen undersøger vi, hvordan kurset lader sig gennemføre. Evalueringen kombinerer kvalitative og kvantitative data og integrerer indsigter fra transskriptioner af interviews med kursisterne med udvalgte spørgsmål fra kursusledernes registreringsskemaer og kursisternes spørgeskemabesvarelser før og efter kurset, herunder fritekstfelter.

Gennemførlighed er en måde at anskue implementeringen på, da enhver undersøgelse af, om en intervention kan gennemføres i praksis, samtidig er en undersøgelse af, hvordan den implementeres (Skivington et al., 2021). Heri opstår dog et iboende paradoks: nemlig det, at interventionen (og omgivelserne) er i bevægelse, mens den evalueres. At intervention og omgivelser er i bevægelse gør, at interventionen møder omskiftelige og ofte uforudsigelige forhold i praksis, hvilket ofte nødvendiggør, at den justeres. Tidligere blev sådanne justeringer betragtet som implementeringsfejl, altså tegn på, at man ikke formåede at opretholde interventionen i sin oprindelige form (Ringwalt et al., 2003). Nyere forskning viser dog imidlertid, at programtrofasthed og justering ikke er hinandens modsætninger. Tværtimod peger studier på, at en balanceret tilgang, hvor man fastholder interventionens kerneelementer, men justerer den til lokale forhold, kan styrke effekten (Carroll et al., 2007; Fixen, 2005). Kort sagt: Vellykket implementering handler ikke om at følge en manual slavisk men vedrører derimod, hvordan vi kan bevare interventionens intention og fremme det, der gør den virksom – også hvis dette kalder på justeringer. Når vi evaluerer PåførendeKursets gennemførlighed, ønsker vi først og fremmest at belyse, hvordan kurset gennemføres, hvilke implikationer gennemførslen har for kursisterne, og hvordan kurset kan justeres, så det virker bedst for flest.

Analyserne omfatter derfor følgende aspekter:

- Påførendekursets udvikling under projektperioden, herunder rekruttering og fastholdelse af kursusledere og kursister (**Kapitel 3**)
- En vurdering af, hvem kurset når (**Kapitel 4**)
- Kursisternes oplevelse af kursets acceptabilitet (**Kapitel 6**), herunder deres
 - holdninger til kursets rammer
 - oplevelse af udbytte og tilfredshed
 - oplevelse af fremmende og hæmmende processer og faktorer
- Mønstre for fastholdelse og frafald før og undervejs i kurset (**Kapitel 7**)

Interviews

Procesevalueringen bygger på realistiske interviews (Greenhalgh et al., 2015; Manzano, 2016) med kursister, der har deltaget helt eller delvist i kurset. Forestillingen er, at kursisterne, som PåførendeKursets slutbrugere, kan bringe deres i erfaringer i spil på måder, der tillader os at teoretisere, hvad der virker (eller ikke virker) for hvem og under hvilke omstændigheder, hvordan og hvorfor. Vores udvælgelse af kursister følger en formålsbestemt og teoribaseret strategi (Emmel, 2013)⁵, der løbende integrerer de indsigter, vi genererer. Denne tilgang tilgodeser evalueringens formative sigte og understøtter, at de kursister, der udvælges, også er dem, der kan bidrage kvalificeret til at belyse procesevalueringens spørgsmål.

Evalueringsgruppen har i alt interviewet 36 kursister. Disse har deltaget i kurser lokaliseret i alle fem regioner og repræsenterer både yngre, midaldrende og ældre kursister. Ud af de 36 er 31 kvinder

⁵ Udvalgelsen fulgte en kumulativ logik hermed forstået en teoretisk styret men iterativ tilgang til sampling, hvor dataindsamlingen sker trinvis, og hvor den genererede viden informerer den videre udvælgelse for at opbygge en dybere teoretisk forståelse (Emmel, 2013).

og 5 mænd, hvilket omtrent svarer til kønsfordelingen i spørgeskemaundersøgelsen. Interviewene er afholdt umiddelbart efter kursets afslutning og hovedparten (n = 29) er gennemført telefonisk eller online, mens de øvrige er afholdt fysisk. Vi har optaget alle interviews⁶, og transskriberet dem ordret. Transskriptionerne supplerer kvantitative data og anvendes til at udfolde pårørendes livsvilkår (Kapitel 4) foruden at belyse de processer og faktorer, de oplever fremmer eller hæmmer deres udbytter (Kapitel 6).

Kursisternes spørgeskemaer

Procesevalueringen inkluderer, tilsvarende effektevalueringen, oplysninger om kursisternes baggrundskarakteristika (Se Tabel 3 ovenfor) og scorer på effektmålene (se Tabel 2 ovenfor). Disse data indsamles før kursets start (måletidspunkt 1) og anvendes til at karakterisere den målgruppe, kurset når (Kapitel 4). Spørgeskemaet, som kursisterne udfylder efter kurset (måletidspunkt 2), indeholder spørgsmål om deres deltagelse, holdninger til kursets rammer, vidensudbytte og tilfredshed. Disse data anvendes i Kapitel 6 til at vurdere kursets acceptabilitet. Holdnings- og udbyttespørgsmål besvares på en 5-punkts Likert-skala, hvor højere scorer angiver større udbytte. Tilfredshedsspørgsmål har varierende svarformater, men tolkes tilsvarende (se Tabel 4). Dertil indeholder spørgeskemaet ved måletidspunkt 2 et fritekstfelt, hvor kursisterne opfordres til at kommentere kurset. Disse data supplerer transskriptioner og anvendes (tilsvarende transskriptionerne) til at belyse de processer og faktorer, kursisterne oplever fremmer eller hæmmer deres udbytter (Kapitel 6).

Tabel 4. Oversigt over spørgsmål vedrørende frafald, holdninger, vidensudbytte og tilfredshed, samt fritekstkommentarer (efter kurset: måletidspunkt 2)

Temaer	Spørgsmål
Frafald	Hvilke undervisningsgange har du deltaget i?
Holdninger	Kursuslederen har formidlet stoffet på en forståelig måde
	Kursuslederen har formået at skabe en tryk atmosfære
	Jeg havde et godt fællesskab med de andre pårørende på kurset
	Den frivilliges fortælling var med til at skabe håb
Udbytte	Jeg synes fordelingen mellem fysiske sessioner (4) og online sessioner (2) var passende*
	Kurset har været med til at øge min viden om psykisk sygdom
	Kurset har været med til at øge min viden om mestringsevne og egenomsorg
Tilfredshed	Kurset har været med til at øge min viden om, hvor man kan få hjælp, information og rådgivning
	I hvor høj grad har kurset i sin helhed opfyldt dine forventninger?
	Har kurset hjulpet dig med at håndtere hverdagen som pårørende?
	Vil du anbefale andre i en lignende situation som din at deltage?
Fritekst-kommentarer	Alt i alt, hvor tilfreds er du med kurset
	Har du kommentarer til kurset? Her har du mulighed for at komme med forslag til udvikling af kurset eller pege på ting, der fungerede godt eller mindre godt. Du kan skrive så meget eller lidt, som du vil. Du kan også vælge ikke at svare.

Note. Svarkategorierne for tilfredshedsspørgsmålene varierede afhængigt af spørgsmålet

Kursusledernes registreringsskemaer

Procesevalueringen inkluderer også kursusledernes registreringsskemaer. Disse skemaer udfyldes efter hver session og indeholder oplysninger om antal tilmeldte og fremmødte kursister samt

⁶ Med undtagelse af ét, idet vedkommende ikke ønskede, at vi optog interviewet, hvorfor vi tog noter i stedet.

kursusleders demografi og faglige profil. Dette data anvendes til at beskrive Pårørendekursets udvikling under projektperioden, herunder rekruttering og fastholdelse af kursusledere og kursister (**Kapitel 3**).

Kvalitative analyser

I de kvalitative analyser anvender vi en reflektiv tematisk analyse (Braun & Clarke, 2019) med en primær induktiv tilgang (for uddybning, se **Bilag A**). Den induktive tilgang indebærer, at vi udvikler temaer med udgangspunkt i pårørendes egne beskrivelser uden en forudgående teoretisk kategorisering. Analysen er dermed også overvejende semantisk, hvilket i praksis betyder, at vi har respekteret pårørendes egne formuleringer og analyseret dem på deres præmisser uden at forsøge at lægge en dybere tolkning ned over dem. Evalueringsgruppen har gennemgået, diskuteret og kvalificeret alle analyser for at sikre en reflektiv og velbegrundet tematisering af data.

Statistiske analyser

I de kvantitative analyser anvender vi primært deskriptiv statistik til at skabe et overblik over data og beskrive centrale tendenser. Det omfatter beregning af gennemsnit, standardafvigelser, frekvenser og procentfordelinger, som samlet set giver et billede af kursisternes og kursuslederens karakteristika og hvordan deres besvarelser fordeler sig.

Etik, anmeldelse og registrering

En uge før kursets start udsender Bedre Psykiatri et informationsbrev til dem, der har tilmeldt sig. Kursuslederne modtager ligeledes information om evalueringen. Brevet beskriver formålet med evalueringen, de anvendte metoder samt deres rettigheder – herunder retten til at afstå fra at deltage i evalueringen, muligheden for at trække samtykke tilbage uden konsekvenser, og hvordan data vil blive behandlet fortroligt og anonymt.

Forud for interviews kontaktede vi kursister, hvor vi kort introducerede interviewets formål og aftalte et passende tidspunkt for gennemførelsen. Ved interviews start gentog vi formålet og informerede igen om deres rettigheder samt håndteringen af data. Herefter indhentede vi mundtligt eller skriftligt samtykke. I transskriberingen af interviews er oplysninger såsom navne og stednavne, blevet sløret. Alle navne, der fremgår i rapportens resultatafsnit, er fiktive. Vi har udvalgt citaterne nøje, og, i nødvendige tilfælde, redigeret dem med omtanke. Herigennem har vi bevaret meningsindholdet men ændret oplysninger, der potentielt kan gøre det muligt at afkode personers identiteter. Disse tiltag sikrer tilsammen fortrolighed og anonymitet.

Da projektet omfatter interview- og spørgeskemaundersøgelser, er det ikke anmeldelsespligtigt hos den regionale videnskabsetiske komité (sagsnr. S-20232000 - 66). Det er registreret i Region Syddanmarks interne fortegnelse (sagsnr. 23/25502) og har gennemgået en videnskabsetisk vurdering ved Syddansk Universitets Research Ethics Committee (sagsnr. 23/70733). Projektet er desuden optaget i OPEN's projektregister (OP1919), og undersøgelsen er præregistreret på ClinicalTrials.gov (NCT06190262).

Kapitel 3. PårørendeKurset

Dette kapitel udfolder PårørendeKursets teoretiske og praktiske grundlag samt centrale dele af implementeringen, som tilsammen udgør evalueringens genstandsfelt. Resultaterne i kapitlet bygger på flere datakilder, herunder kursets manual, der er udviklet af Bedre Psykiatri, kursusledernes registreringer undervejs i kurset samt spørgeskemabesvarelser fra kursisterne inden kursusstart.

Resultaterne helt kort

PårørendeKurset er et manualiseret, gruppebaseret psykoedukationsforløb, som er nationalt udrullet og målrettet voksne pårørende til personer med psykisk sygdom eller udviklingsforstyrrelse. Forløbet består af seks sessioner med undervisning og erfaringsdeling og har til formål at styrke pårørendes viden om psykisk sygdom og behandlingsmuligheder, mestringsevne og egenomsorg, samt deres kendskab til relevante støtte- og rådgivningstilbud. Ved at styrke disse områder, søger kurset at understøtte pårørendes aktørpositioner – både i kraft af deres pårørenderolle og som individer med egne behov. I evalueringsperioden har Bedre Psykiatri gennemført 57 kurser med i alt 1055 tilmeldte. Evalueringens fund indikerer, at rekrutteringen af kursister har været vellykket. Det samme gælder rekrutteringen og fastholdelsen af kursusledere. Begge forhold tegner sig som afgørende for at implementere tro mod kursusmanualens forskrifter. Kapitlet underbygges og suppleres af [Infografik 1](#) og [Infografik 2](#).

Den teoretiske og praktiske referenceramme

PårørendeKurset er udviklet med afsæt i den eksisterende litteratur, forskning, ekspertviden og erfaringer fra klinisk praksis. Samtidig bygger kurset på den viden og erfaring, Bedre Psykiatri har opnået gennem mange års arbejde med og for pårørende som civilsamfundsorganisation. Med udgangspunkt i kursets manual (Bedre Psykiatri, 2024) beskriver vi i det følgende hvem kurset retter sig mod, hvilke behov de har (kursets teori om målgruppen), og hvordan behovene kan mødes gennem manualiseret, gruppebaseret psykoedukation (kursets teoretiske og praktiske ramme). Kendskab til disse referencerammer er afgørende for, at evalueringen både kan dokumentere umiddelbare effekter og belyse, hvordan og hvorfor de opstår – viden, der er vigtig for, at kurset kan justeres i sine nuværende rammer og overføres til nye (Skivington, 2021; Rieper, 2004).

Kursets teori om målgruppen

Målgruppen er voksne pårørende til personer med psykisk sygdom eller udviklingsforstyrrelse. Pårørende har ofte flere roller: som støttepersoner, bisiddere, omsorgsgivere og koordinører mellem og i social- og sundhedssystemet. Disse opgaver kan være belastende, og mange pårørende oplever et vedvarende pres, som kan føre til stress, udmattelse og psykiske problemer, i nogle tilfælde med alvorlige konsekvenser for deres eget helbred. Forskning viser, at pårørende efterspørger viden om psykisk sygdom, behandling og redskaber til at håndtere følelsesmæssige og praktiske udfordringer. Samtidig peger forskning på, at inddragelse af familien i behandlingsforløbet kan reducere risikoen for tilbagefald og genindlæggelse hos den syge (Bedre Psykiatri, 2024).

På den baggrund kan PårørendeKursen forstås som en dobbelt indsats, der søger at styrke pårørendes aktørpositioner: På én gang skal pårørende støttes i at være en ressource for den syge, samtidig med at deres egen trivsel og livskvalitet skal sikres.

Kursens praktiske ramme

Psykoedukation for pårørende er en evidensbaseret intervention, der grundlæggende tager udgangspunkt i at tilbyde viden eller indsigt (edukation) i emner relateret til psykiske tilstande eller lidelser (psyko) (Dixon et al., 2001). Selvom psykoedukation centrerer sig om viden, antager sådanne interventioner også et anvendelsesrettet, erfaringsbaseret og nogle gange kollektivt perspektiv på, hvad læring er – sigtet er nemlig, at den tilegnede viden kan omsættes til handlinger, der forandrer hverdagen. Psykoedukation kan tilrettelægges i flere forskellige formater, fx individuelt eller gruppebaseret, familieorienteret eller udelukkende for pårørende, med fysisk fremmøde eller online, som korte eller længerevarende forløb – eller som en kombination af forskellige formater (Sarkehl et al., 2020). Det er dog særligt de familieorienterede- og gruppebaserede forløb, der har været genstand for forskningsmæssig dokumentation og evaluering (Bighelli et al., 2021; Yesufu-Udechuku et al., 2015).

PårørendeKursen er beskrevet i en kursusmanual, som både formidler de pædagogiske og didaktiske principper såvel som detaljerede beskrivelser af de enkelte sessioners formål, læringsmål og struktur (Bedre Psykiatri, 2024). I tillæg til kursusmanualen har Bedre Psykiatri udviklet præsentationer og understøttende materialer, der beskriver, hvordan kursuslederne kan formidle præsentationernes indhold. Forud for kursens afprøvning, blev kursusmanualen kvalificeret med input fra fem reviewere, herunder evaluator (RAAJ & ES), klinikere og en pårørendeper. Processen resulterede i, at PårørendeKursen blev udformet som et fortrinsvis fysisk, gruppebaseret format med 16-20 kursister per hold, der strækker sig over seks sessioner á 1,5-2 timers varighed, og som ledes af én gennemgående kursusleder og koordineres af projektgruppen, hvor:

- Tilrettelæggelsen afhænger af lokale behov og planlægges i samarbejde med den regionale psykiatri og andre aktører i nærmiljøet, fx frivilligcentre eller kommunale samarbejdspartnere.
- Fem sessioner afvikles med fysisk fremmøde, mens én session afholdes online via et virtuelt møderum⁷.
- Hver session er bygget op omkring centrale temaer, der afspejler de behov og udfordringer, pårørende kan opleve i kraft af deres pårørenderolle.
- Kursuslederen rekrutteres med særligt fokus på dennes pædagogiske og formidlingsmæssige kompetencer samt kendskab til målgruppen (for karakteristik, se **Infografik 1**).
- Kursuslederen suppleres af en ekstern underviser med socialrådgiverbaggrund (session 5). Derudover deltager en frivillig pårørende, typisk rekrutteret gennem lokalafdelingen, på session 1 og 6, som formidler sin historie og introducerer lokale støttemuligheder og netværk.

⁷ Oprindeligt bestod kurset af fire fysiske sessioner og to online-sessioner. Efter et års afprøvning blev formatet ændret for bedre at imødekomme både målgruppens ønsker og behov samt interventionens mekanismer.

PårørendeKurset bygger desuden på en ambition om at være et bredt tilgængeligt tilbud for mange pårørende og hviler samtidig på følgende centrale forståelser:

- **Oplysning og mestring:** Gennem vidensformidling om psykisk sygdom, behandlingsmuligheder og mestringsstrategier styrkes pårørendes aktørpositioner og handlekompetencer. Pårørende skal have let adgang til information og kunne anvende denne i deres hverdag.
- **Social støtte og fællesskab:** Det gruppebaserede format bygger på en grundlæggende antagelse om, at erfaringsudveksling kan styrke både den enkelte kursist og det fælles rum. I et fællesskab af ligesindede opstår en særlig mulighed for at dele oplevelser, som kan være vanskelige at sætte ord på over for mennesker uden tilsvarende erfaringer. Samtidig åbner fællesskabet for nye former for deltagelse, hvor ressourcer og mestring kan styrkes gennem gensidig støtte og genkendelse.
- **Egenomsorg:** Psykoedukation er målrettet forandringer i pårørendes hverdagsliv og kurset integrerer strategier for egenomsorg og stresshåndtering, hvilket antages at understøtte pårørendes trivsel.
- **En recovery-orienteret tilgang:** Målet er, at både den syge og de pårørende kan leve et meningsfuldt liv trods sygdommens konsekvenser. Det understreges i den forbindelse, at det er muligt at komme sig, både i klinisk og personlig forstand, og at inddragelsen af pårørende kan spille en afgørende rolle i denne proces.
- **Sundhedskompetence og navigationsevne (systemforståelse):** PårørendeKurset skal hjælpe pårørende med at navigere i sundheds- og socialsystemer, forstå deres rettigheder og muligheder samt håndtere udfordringer i mødet med systemerne.

Indholdet i de enkelte sessioner fremgår af **Infografik 2**.

Organisering, udvikling og drift

PårørendeKurset drives af Bedre Psykiatri og blev i projektperioden oprindeligt afprøvet i samarbejde med Psykiatrien i Region Syddanmark. I den første projektansøgning var målgruppen afgrænset til voksne pårørende til voksne med affektive lidelser, og evalueringen var planlagt til at omfatte en afprøvning af de første fire kurser i Region Syddanmark med en gradvis opskalering i regionen i løbet af 2024. Med den øgede finansiering (se **Kapitel 2**) opstod imidlertid muligheden for at afprøve PårørendeKurset i større skala. Dette indebærer ikke blot en udvidelse af kursets geografiske rækkevidde, men også en bredere målgruppe, hvor kurset blev gjort tilgængeligt for flere pårørende (se inklusionskriterier i **Infografik 2**).

I takt med at Bedre Psykiatri udvidede samarbejdet til alle fem regioner, var der ved udgangen af 2024 gennemført i alt 57 kurser. Disse fordeler sig således:

- **8 kurser er afholdt i efteråret 2023** (4 i Region Syddanmark, 4 i Region Hovedstaden)
- **23 kurser er afholdt i foråret 2024** (6 i Region Syddanmark, 6 i Region Hovedstaden, 4 i Region Midtjylland, 3 i Region Nordjylland og 4 i Region Sjælland)
- **26 kurser er afholdt i efteråret 2024** (6 i Region Syddanmark, 8 i Region Hovedstaden, 5 i Region Midtjylland, 4 i Region Nordjylland og 3 i Region Sjælland)

Implementeringen af PårørendeKurset har været kendetegnet ved en aktiv og kontinuerlig udviklingsproces, hvor kurset løbende er tilpasset for i højere grad at imødekomme målgruppens behov. Den formative evaluering har understøttet denne proces, idet projektgruppen systematisk

har brugt delrapporteringer som grundlag for målrettede justeringer. Et konkret eksempel er valget om at gøre session 3 fysisk fremfor virtuel: Delrapporteringen fra december 2023 viste, at virtuelle sessioner ikke harmonerede med manges præferencer og desuden resulterede i virkninger, der hverken var ønskede eller intenderede⁸. Som første tiltag opkvalificerede projektgruppen kursusledernes tekniske færdigheder for at styrke den digitale afvikling. Da den følgende delrapportering i foråret 2024 imidlertid indikerede, at udfordringerne fortsatte, besluttede projektgruppen at omlægge session 3 til fysisk fremmøde fra efteråret 2024. Udover sådanne dataunderstøttede justeringer har projektgruppen også inddraget interessenter gennem workshops med tidligere kursister og regionale samarbejdspartnere⁹, hvilket har bidraget med vigtige erfaringer og perspektiver til det løbende forbedringsarbejde.

Samlet vidner dette om, at projektgruppen har udført et omfattende og kvalificeret afprøvningsarbejde, hvor de, i tråd med MRCs anbefalinger (Skivington et al., 2021), har justeret og kvalificeret den oprindelige intervention på baggrund af systematisk indsamlede data og gennem løbende inddragelse af centrale interessenter. Denne fase har bidraget til at forme kursets nuværende indhold og form, foruden understøttet, at kurset evner at imødekomme en stor gruppe af dem, det når.

Drift

Hvor udviklingsarbejdet har haft fokus på at justere og kvalificere kursets indhold og form, knytter driften sig i højere grad til den praktiske afholdelse af kurserne, herunder projektgruppens arbejde med at rekruttere kursusledere og kursister samt planlægge, koordinere og afvikle kurserne. Evalueringen har ikke haft driften som særskilt fokusområde, men de indsamlede data belyser alligevel flere aspekter heraf. Disse udfolder vi i det følgende.

Rekruttering og fastholdelse af kurslederne

24 kursusledere har stået for afholdelsen af de 57 kursusforløb. Tilvæksten var særligt markant i foråret 2024, hvor 12 nye kursusledere trådte ind i rollen og væksten fortsatte i efteråret med yderligere 7. I foråret 2024 valgte én kursusleder at afslutte sit engagement efter at have afviklet ét kursus, og én kursusleder måtte udgå undervejs (efteråret 2023), hvorefter projektgruppen overtog kursets ledelse (se også [Infografik 1](#)).

Resultaterne viser dermed, at alle 57 igangsatte kurser blev afviklet, og at 96 % af disse blev gennemført med én gennemgående kursusleder. Til sammen vidner dette om, at projektgruppen har formået at sikre en høj fastholdelsesgrad og programtrofasthed. Stabilitet blandt kursuslederne formodes at være afgørende for at sikre kvalitet og kontinuitet i undervisningen og udgør derfor en væsentlig styrke i den videre implementering.

⁸ Delrapporteringen viste, at størstedelen (57 %) af pårørende slet ikke eller i lav grad var tilfredse med sessionernes fordeling, og at langt hovedparten (99 %) af disse ønskede flere fysiske sessioner. Kvalitative fund pegede på fire overordnede forklaringer, navnlig at a) hjemmets rammer gjorde det svært at finde den fornødne ro til at optage indholdet og engagere sig, at b) teknologien gjorde det svært at koncentrere sig og at c) formatet forstyrrede kommunikationen og havde svært ved at tilgodese den sårbarhed, der udspillede sig relationelt. Delrapportering fra foråret 2024 pegede desuden på, at d) formatet for nogle tærede på holdets sammenhængskraft, hvilket udfordrede den senere netværksgruppedannelse.

⁹ I foråret 2024 afviklede projektgruppen to workshops med pårørende, der netop havde afsluttet deres kursusforløb samt en workshop med PsykInfo Region Sjælland. Alle workshops havde til formål at kvalificere sessionernes indhold og opbygning. Evalueringsgruppen observerede den ene workshop med pårørende og deltog efterfølgende i dialoger med projektgruppen.

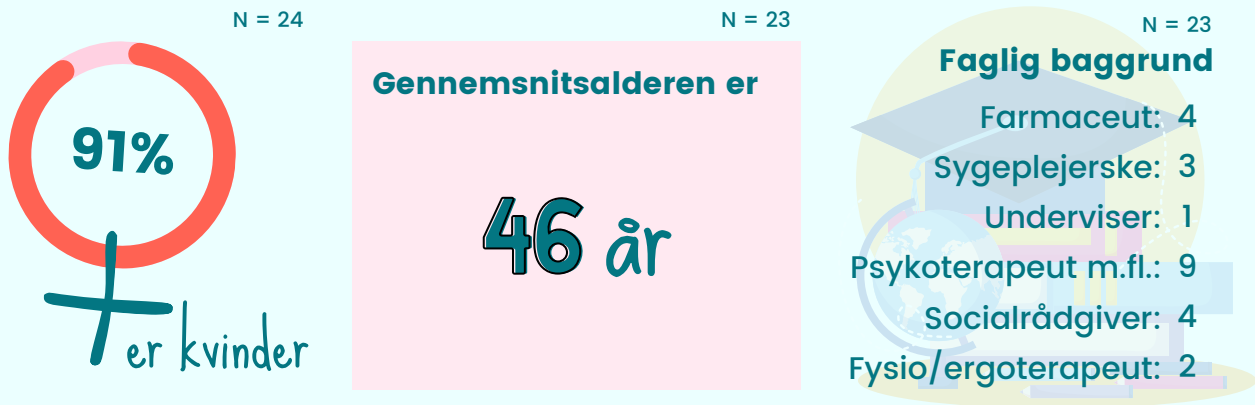
Rekruttering og fastholdelse af kursister

Målet har været at rekruttere mellem 16 og 20 pårørende til hvert kursus. Rekrutteringen er foregået gennem flere kanaler, herunder via uddeling af flyers til sundhedspersonale i den regionale psykiatri, som har videreformidlet information om kurset til pårørende, samt lokal synlighed gennem flyers og opslag på eksempelvis biblioteker. Dertil kommer annoncering via Bedre Psykiatris egne medieplatforme (se **Infografik 2**) samt brugen af vente- og interesselister¹⁰. Projektgruppens erfaringer med at rekruttere har været overvejende positive. Nogle kurser blev fyldt op inden for få timer, mens andre tog væsentligt længere tid, og i enkelte tilfælde lykkedes det ikke at nå minimumsantallet på 16 tilmeldte¹¹. Det er projektgruppens oplevelse, at rekrutteringen var vanskeligere i de mindre lokalområder. Ikke desto mindre tilmeldte i alt 1055 pårørende sig PårørendeKurset (svarende til ca. 19 tilmeldte per hold). Til sammen vidner dette om et ganske vellykket rekrutteringsarbejde, der, med få undtagelser, spejler kursusmanualens ambitioner. Selvom vellykket rekruttering er første led i at sikre, at kurset når dem, det er tiltænkt (Glasgow et al., 1999), er det ikke tilstrækkeligt for, at det kan implementeres med succes. I tillæg må vi undersøge, i hvor høj grad de tilmeldte faktisk deltager og gennemfører kurset. Som i mange lignende interventioner er dette en central faktor for interventionens samlede gennemførlighed, og spørgsmålet om frafald og fastholdelse før og undervejs i kurset behandles særskilt i **Kapitel 7**. Her estimerer vi, at frafaldet både før kursets start og undervejs udgør ca. 20 %, hvilket er sammenligneligt med lignende interventioner (Rasmussen et al., 2021).

¹⁰Den store tilslutning ved kursets lancering i første projektperiode medførte, at projektgruppen indledningsvis oprettede en venteliste og sidenhen en interesseliste. Pårørende på interesselisten orienteres, når det er muligt at tilmelde sig nye kurser i deres lokalområde. Omtrent 1500 pårørende står konstant på listen.

¹¹To kurser blev afviklet med hhv. 9 og 10 tilmeldte ved kursets opstart, to kurser med 14 tilmeldte og fire kurser med 15 tilmeldte.

Hvem er kursuslederne?

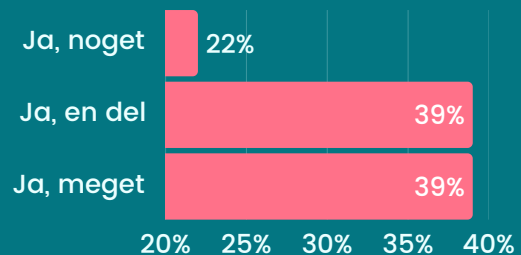


Undervisningserfaring

N = 23

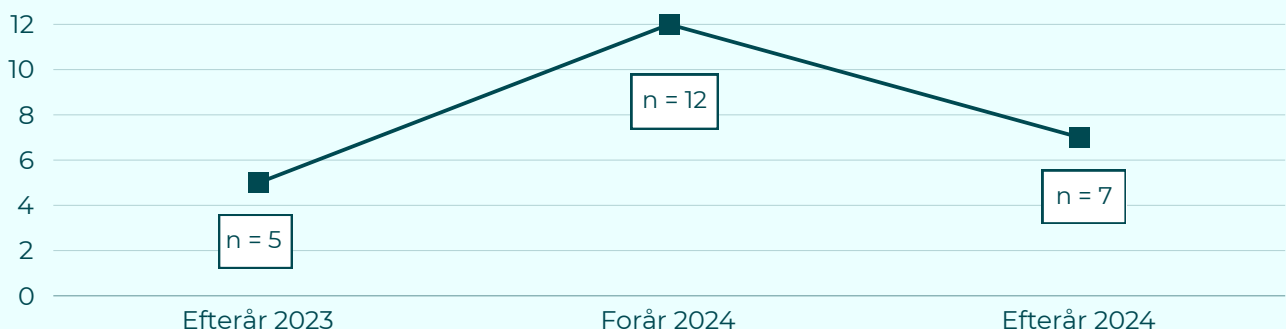
Alle kursusledere oplyser at have undervisererfaring. Kursusledernes uddybende besvarelser illustrerer, at de tilsammen besidder en bred og alsidig erfaring, der spænder fra sidemandsoplæring, praktiske kurser til vejledning og akademiske forelæsninger. Dertil har gruppen samlet set arbejdet med formater spændeende fra korte sessioner til længere forløb, ligesom de har undervist såvel fysisk som online.

Har du tidligere undervisningserfaring?



Der har været 24 kursusledere i projektperioden

- Med undtagelse af 2, fortsatte alle kursuslederne over perioden. Dette vidner om høj stabilitet i kursusledergruppen.
- Nedenfor ses en graf, der viser tilvæksten af nye kursusledere. Tilvæksten var størst i foråret 2024.



Kursuslederne

Hvert kursus ledes af én kursusleder, der er rekrutteret med særligt fokus på pædagogiske og formidlingsmæssige kompetencer, erfaring fra psykiatrien samt viden om pårørendeperspektivet.

Kursuslederen har ansvar for både de praktiske rammer (f.eks. klargøring af lokalet) og de tekniske forhold (f.eks. opsætning af IT), men også for at skabe et trygt og tillidsfuldt læringsrum.

Kursuslederen klædes på til opgaven gennem en introduktionsdag og understøttes derudover af en kursusmanual, der detaljeret beskriver indhold og struktur for hver session, samt tilhørende slides og andet undervisningsmateriale.

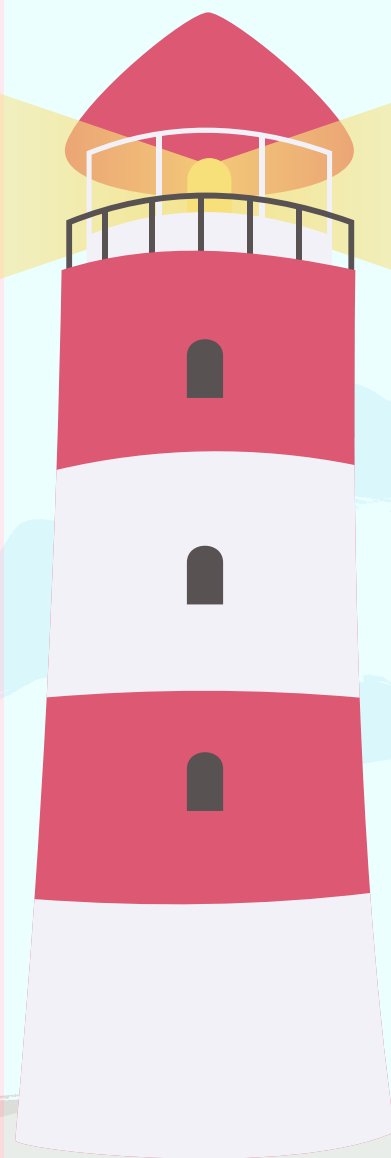
Bedre Psykiatri har løbende igangsat flere initiativer, der sigter mod at forberede, fastholde og opkvalificere kursuslederne. Forestillingen er, at dette understøtter, at kurset implementeres som tiltænkt.

Siden projektperiodens opstart:

- Har nye kursusledere modtaget introduktion og sidemandsoplæring forud for og i forbindelse med deres første kursusforløb.
- Har alle kursuslederne haft mulighed for at kontakte projektgruppen for faglig sparring og afklaring, og projektgruppen har fulgt den enkelte kursusleder løbende (via registreringsskemaer og opsøgende kontakt).

Siden efteråret 2024:

- Er nye kursusledere blevet fulgt gennem ét kursusforløb af én ud af to Faglige Fyrtårne, der er særligt erfarne og kompetente kursusledere, som tilbyder feedback/sparring.



Sessioners indhold

1 Intro og grundlæggende viden

2 Viden om psykisk sygdom

3 Viden om psykiatrisk behandling

4 Pårørendes vilkår og egenomsorg

5 Pårørende i det kommunale system (online)

6 Opsamling og næste skridt

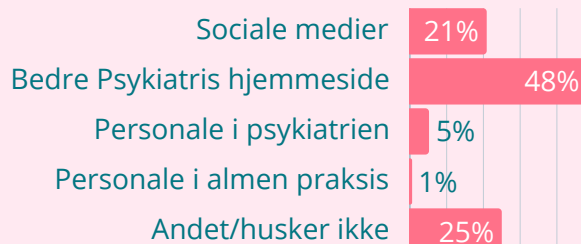
Note. Sekretariatet understøtter session 5 teknisk, hvor en ekstern socialrådgiver deltager som medunderviser, koordinerer de frivillige, der deltager på session 1 og 6, og tilbyder faglig sparring om eksempelvis gruppedynamikker.

Kursets formål

- Hjælp og redskaber til at undgå stress og overbelastning
- Bedre forståelse af systemet og kendskab til rettigheder
- Råd til at støtte nærtståendes behandling
- Viden om diagnoser og behandling

Hvordan blev du opmærksom på kurset?

N = 705



Inklusionskriterier



Deltagelse i PårørendeKurset forudsætter, at man er 18 år eller ældre, og at man identificerer sig som pårørende til en person med psykisk sygdom eller udviklingsforstyrrelse.



Derudover skal man befinde sig i en situation, hvor man har overskud til at tage imod viden og dele erfaringer med andre.



Pårørende til børn og unge under 18 år ekskluderes ikke fra at deltage men informeres om, at kurset primært er målrettet pårørende til voksne.



Kurset er gratis, og tilmelding sker via Bedre Psykiatris tilmeldingsside efter først-til-mølle-princippet.

Kapitel 4. Hvem er kursisterne på PårørendeKurset?

For at sikre, at en intervention er relevant og virker efter hensigten, er det vigtigt at forstå, hvem interventionen faktisk når. I dette kapitel præsenterer vi en karakteristik af de pårørende, der deltager i PårørendeKurset. Karakteristikken er baseret på deres spørgeskemabesvarelser før og efter kurset, herunder frie tekstfeltkommentarer, samt interviews.

Resultaterne helt kort

Kurset når en større andel af kvinder (77 %) end mænd og gennemsnitsalderen er 54 år. Kapitlet viser, at de pårørende, der deltager i PårørendeKurset, generelt står i en belastende livssituation præget af lav trivsel og recovery, høj udbrændthed og stor ensomhed sammenlignet med befolkningen generelt. Samlet vidner resultaterne om, at pårørendes livssituationer karakteriseres af fællestræk men også betydelige forskelle. **Infografik 3** og **Infografik 4** opsummerer de kvantitative fund og understøtter den overordnede pointe, at kurset skal rumme både det fælles og det individuelle.

Hvem når PårørendeKurset?

På baggrund af det kvalitative data tegner vi først et universelt billede af de pårørende med fokus på de fællestræk, der karakteriserer deres generelle livssituationer. Samtidig anerkender vi, at pårørende har unikke ideografier og livshistorier og derfor ikke udelukkende kan forstås gennem fællesnævne eller generelle tendenser i data. For at indfange både det universelle og fælles samt det unikke og ideografiske, integrerer vi kvalitativt og kvantitativt data og tegner på den måde et samlet billede af, hvem PårørendeKurset når.

Pårørendes livssituationer

De mange interviews med pårørende fortæller først og fremmest om, at ingen pårørende gennemlever det samme. Alligevel tegner deres liv sig på mange måder parallelt. Vi kan tale om, at pårørendes fortællinger fletter sig sammen i en fælles virkelighed – et større og mere grundlæggende narrativ om, hvordan sygdom sender nogle i hurtig rotation om andre og sætter den sædvanlige orden over styr for at resultere i en ny. Ligesom jorden, der kredser om solen, positioneres pårørende i relation til den eller dem, der er syge og rollerne synes uløseligt forbundne. Selv når kontakten er begrænset, og involveringen uden egentlig instrumentel virkning, bliver pårørenderollen ved med at eksistere. Det peger på, at rollen er defineret af en grundlæggende forbundenhed, som fortsætter, uanset omfanget af kontakt.

Foruden denne iboende positionering mellem pårørende og syge, positioneres pårørende (og syge) også i relation til det omkringliggende samfund, som de ikke kun indgår i, men også risikerer at stå udenfor, fordi sygdom nu engang griber ind, som den gør. Vi kan på den baggrund tale om pårørende som dobbelte deltagere: Det hverdagsliv, vi andre tænker som sædvanligt, er også deres. Samtidig bevæger de sig i sfærer og bakser med situationer, der divergerer fra det, vi andre kender – nogle gange i en sådan grad, at vi fremmedgøres.

Det er i disse grænseflader, mellem den pårørende og den syge samt mellem den pårørende og det omkringliggende samfund, at vilkårene for at være pårørende udspiller sig. For at forstå, hvordan det opleves at være pårørende, må vi derfor se nærmere på disse vilkår. I de følgende udfolder vi

pårørendes livsvilkår under tre temaer: 1) Afstand og afmagt, 2) Ansvar og usikkerhed og 3) Kærlighed og belastning.

Tema 1: Afstand og afmagt

Selvom det er ganske almindeligt at være pårørende (eller syg for den sags skyld), oplever mange, at deres virkelighed adskiller sig markant fra den verden, det resterende samfund navigerer i. Med et ben i hver lejr, navigerer pårørende både i og uden for det normale, og ofte må de bevæge sig og mediere mellem de poler, der udgør deres liv. At have en hverdag, der både ligner og adskiller sig fra andres, kan være udfordrende. Omgivelserne kan have svært ved at begribe sygdommens tag i hverdagslivet – og for pårørende kan det være svært at indvi omgivelserne i det, der er på spil for én. Lene forklarer:

Selv med de allerbedste venner, så er der simpelthen en blokering. Selvom vi har talt om det i 15 år nu, altså. Fordi de kan simpelthen ikke forstå den mur, man løber ind i. Det [at de ikke forstår det] er en forhindring, der gør at man ikke taler med dem og det gør det tungere.

Årsagerne til den relationelle distance skal findes i flere forhold, men handler typisk om et fravær af overskud eller et hensyn til dem, der lytter. Når man er belastet, kan det være svært at rumme andre mennesker, og man kan være bange for at udmatte og trætte de relationer, man har. Samtidig kan relationerne have svært ved at hjælpe, endsige forstå en, fordi de står et andet sted. For pårørende kan dette føre til, at man føler sig afkoblet og misforstået, afmægtig, ensom og sårbar i de fortvivlende, komplicerede omstændigheder, man står i.

Afstand og afmagt opstår ikke blot i de pårørendes relationer men også i grænsefladen til samfundets systemer og institutioner, herunder kommune og psykiatri. Selvom ikke alle pårørende har negative eller ambivalente oplevelser med systemerne og institutionerne, beskriver mange disse som 'jungler' (Laika) og 'helveder' (Rie), der er svære at 'jonglere' (#473) og en 'kamp' (Najma) at navigere i, og hvor de 'træder dødvande' (Tim). Systemerne og institutionerne fremstår ufremkommelige og utilgængelige; de fejler og kommer til kort – og i nogle tilfælde forværrer de endda den syges tilstand. Når systemerne og institutionerne i tillæg betragter pårørende som 'collateral damage' (og den syges påhæng) (#517), eller, i bedste instans, ressourcer, der kan bruges, omsætter det sig i følelser af ikke at blive set og dermed taget alvorligt i egen ret. Sådanne følelser kan være svære at bære og kompliceres af, at pårørende typisk er dybt investerede i, at deres syge får den rette hjælp og støtte. At være så dybt investeret uden egentlig at blive involveret er ikke blot frustrerende, men også afmægtigt, fordi det efterlader en med begrænset indflydelse på det, der fylder så uendelig meget.

Tema 2: Ansvar og usikkerheden

Fælles for pårørende er, at de bærer et ansvar. Selvom ansvaret former sig forskelligt fra person til person, har det typisk en modsætningsfyldt natur: Det er noget, pårørende påtager sig, men som de ikke nødvendigvis kan se sig fri af. Samtidig er det noget, der forskydes til dem, selvom det ikke er deres at bære. Med andre ord formes ansvaret både af relationen til deres syge ligesom det afhænger af, om omgivelserne tager ansvar og hvordan. Dette kommer til udtryk, når pårørende oplever, at deres syge har brug for dem samtidig med, de føler, at systemerne fraskriver sig eller forskyder det ansvar, de burde bære. Resultatet er et ansvarsskred, hvor pårørende står alene om at gribe deres syge, som ikke nødvendigvis ønsker deres involvering, og ikke altid har ressourcerne til (eller ønsket om) at stille sig selv bedre:

Altså for mit eget vedkommende, så har jeg oplevet, at min mors læge har lagt meget ansvar over på mig. (...) Jeg har måttet sige: "Nu kan jeg ikke mere, jeg har et barn, jeg har et arbejde – du kan ikke bare ringe og sige, nu er hun

dårlig, og nu skal hun indlægges”. Det er ikke mit ansvar. Og der føler jeg nogle gange, at jeg har fået pålagt noget ansvar (...), og det har skabt så meget splid i vores familie. (Laika)

Mange pårørende oplever i forlængelse heraf, at det kan være svært at vide, hvor man skal trække grænsen mellem omsorg og egenomsorg, ligesom det kan være vanskeligt at finde vej i en hverdag præget af både praktiske og følelsesmæssige udfordringer. Flere fortæller eksempelvis om, hvordan de søger viden – om sygdommene, om systemerne og om, hvordan de bedst passer på sig selv – men samtidig erfarer, at der sjældent findes entydige løsninger. Vi kan dermed tale om, at pårørende står med følelsen af at ville hjælpe, men uden at vide hvordan, samt ønsket om at være tæt på, men uden at fortabe egne behov.

Tema 3: Kærligheden og belastningen

Mange pårørende føler en dyb kærlighed til deres syge. Denne kærlighed kan dog opleves ambivalent, fordi sygdommen forskyder relationerne, hvilket for mange resulterer i misforståelser, spændinger og konflikter, som Laika også pæger i ovenstående citat. Fordi pårørende netop investerer sig dybt i at hjælpe, kan det være særligt smertefuldt og udmattende, når deres indsats mødes med afvisning fra den syge eller uforståenhet fra de nærmeste. Følelsen af belastning forstærkes, når man ikke forstår sygdommen, ansvaret, involveringen eller engagementet på samme vis.

Pårørenderollen er en kompleks og følelsesmæssigt krævende opgave. Mange overkompenserer, føler sig sårbare og kæmper med tunge følelser som skyld, skam, afmagt og frustration. Den konstante belastning påvirker pårørendes krop og sind – de husker dårligere, føler sig drænede og risikerer selv at blive syge. De efterspørger støtte til at navigere i systemet, redskaber til at håndtere deres rolle og et trygt rum til at tale om deres oplevelser. Nogle frygter, at det at række ud efter hjælp vil gøre byrden tungere, men italesætter, at uden støtte, risikerer de selv at knække. Selvom det kan være svært at søge hjælpen, ønsker pårørende, at omgivelserne tager ansvar og sikrer, at de ikke står alene, men får den nødvendige hjælp til at holde sig oven vande. Laust rammesætter dette således:

Det er vel denne her oplevelse af, at man som pårørende egentlig ikke rigtig ved, hvordan man skal gribe det an, at man står med, i det her tilfælde svær depression inde på livet, og det er min bror. Og hvordan griber man det an, når man rent faktisk har en form for oprigtig kærlighed til sin bror og gerne vil hjælpe ham. Men fordi han er ramt af depression, så bliver samtalen mellem mig og ham jo ekstremt svær, og det fundament, som min bror og jeg nu står på, jamen det er, at vi fjerner os fra hinanden, fordi det er det, sygdommen har gjort ved os. Og altså, hvis man ikke (...) får noget som helst hjælp, så tror jeg, at man går hen og næsten kan ende med at blive syg af det. Og derfor er det jo vigtigt, at man som samfund får disse tilbud, så vi, om ikke andet, får et fundament at stå på.

Hvem når PårørendeKurset – i tal

Data fra spørgeskemaundersøgelsen viser, at 77 % af kursisterne, der deltager i evalueringen, er kvinder, og deres gennemsnitsalder er 54 år (Infografik 3 og Infografik 4).

Spørgeskemaundersøgelsen bekræfter på flere måder, at de pårørende står i belastende livssituationer, eksempelvis når:

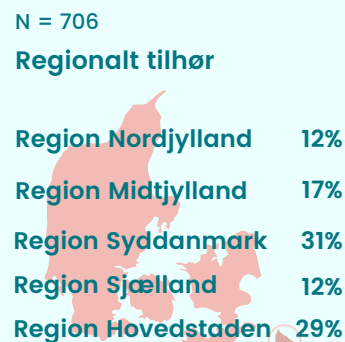
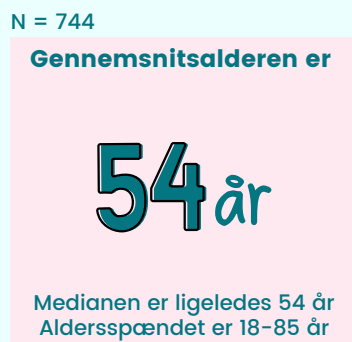
- Fire femtedele (80 %) af kursisterne angiver, at de i høj eller meget høj grad føler sig tynget af situationen.
- Kursisterne i gennemsnit scorer lavere på trivsel og recovery samt højere på udbrændthed sammenlignet med befolkningsgennemsnittet.
- En markant større andel af kursisterne (27 %) oplever svær ensomhed sammenlignet med den øvrige befolkning (12 %).

Samtidig viser data, at der er en betydelig variation i oplevelserne. Der ses således forskelle i trivsel, udbrændthed, coping, recovery og ensomhed. Ligeledes er der også variationer i baggrundsfaktorer. Kursisternes alder spænder eksempelvis fra 18 til 85 år, og mens størstedelen er pårørende til et barn (73 %), omfatter gruppen også pårørende til forældre, søskende og andre relationer. Derudover viser data fra spørgeskemaundersøgelsen, at:

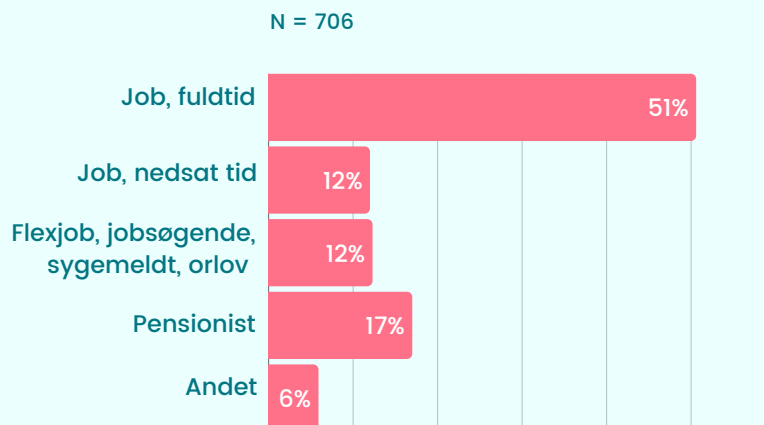
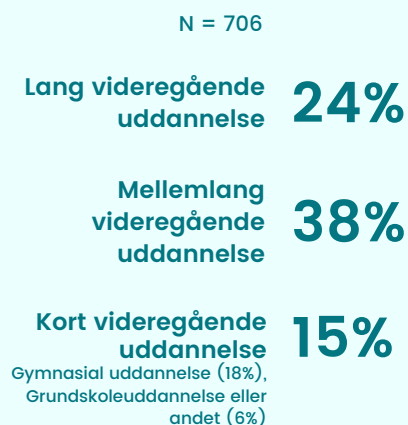
- Kursisterne i gennemsnit angiver to diagnoser hos den syge, og at der på tværs af gruppen er tale om mange forskellige diagnoser.
- Der er stor forskel på, hvor længe man har været i rollen som pårørende – fra dem, der netop har påtaget sig rollen (27 %), til dem, der har levet med den i flere (35 %) eller mange år (38 %).

Infografik 3 og **Infografik 4** giver et samlet overblik over kursisternes baggrunde og deres udgangspunkter på effektmålene før kurset. Samlet set peger analyserne på, at PårørendeKurset skal imødekomme en målgruppe, der på én gang rummer både fællestræk og stor diversitet. Der findes universelle erfaringer med at være pårørende, men også markante individuelle forskelle – i livsomstændigheder, behov og belastninger. Det stiller krav til et kursus, der kan rumme begge dele: som både favner det fælles og skaber plads til det personlige, uden at det ene perspektiv overskygger det andet.

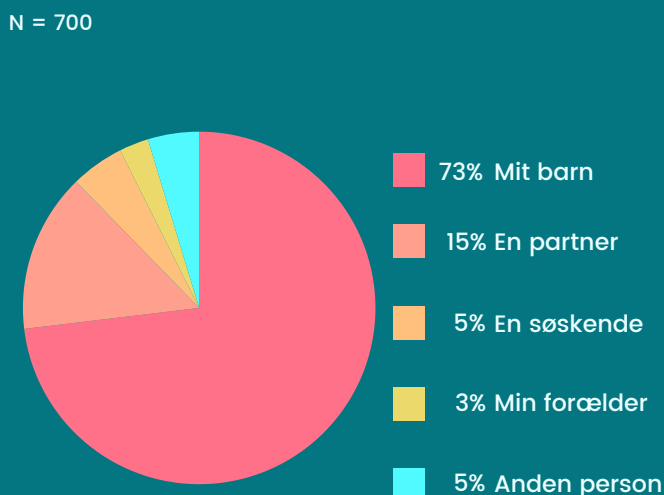
Hvem er de pårørende?



Uddannelse og arbejdsmarkedstilknytning



Hvem er du pårørende til?



Delanalyse: Alder på den syge

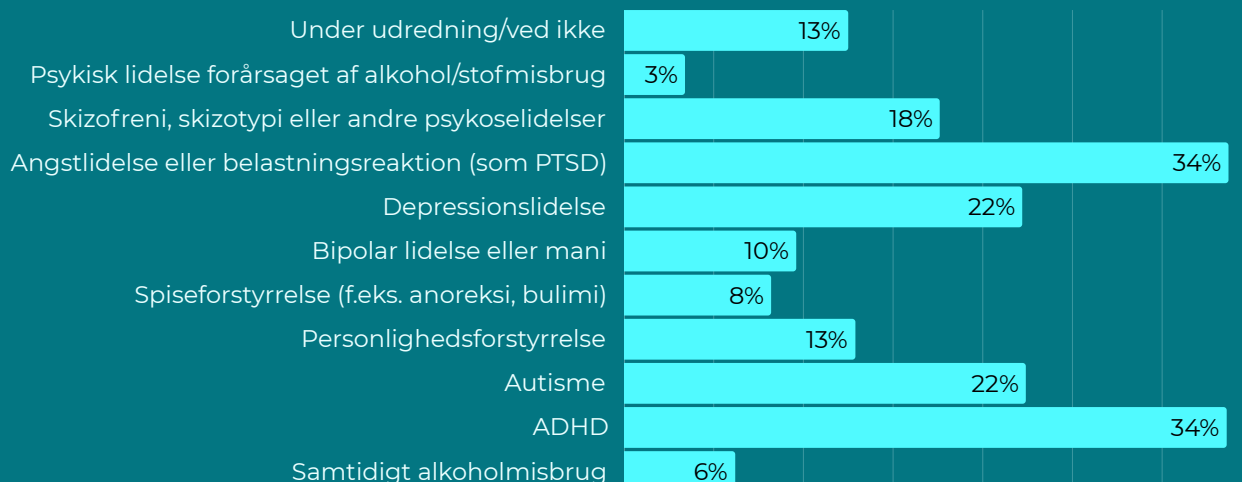
Den gennemsnitlige alder på den person, den pårørende relaterer sig til, er 30 år.

En delanalyse viser, at 15 % af de pårørende (n = 105) angiver, at den syge er under 18 år. Denne gruppe adskiller sig væsentligt fra de øvrige, da både serviceloven og psykiatriloven opererer med forskellige retningslinjer for børn og voksne. Det har betydning for, hvilke støttemuligheder og rettigheder der er tilgængelige – både for den syge og for den pårørende.

Hvilke(n) diagnoser?

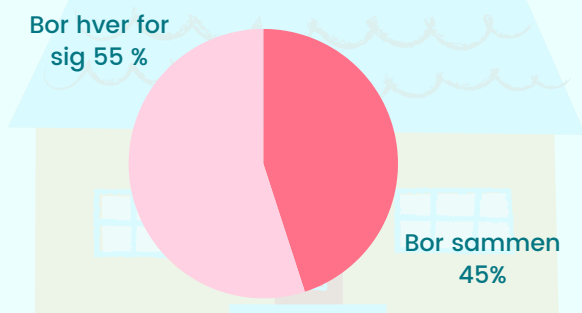
N = 706

De pårørende har kunnet angive flere diagnoser for den syge. De angiver mellem 1-6 og gennemsnittet er 2.



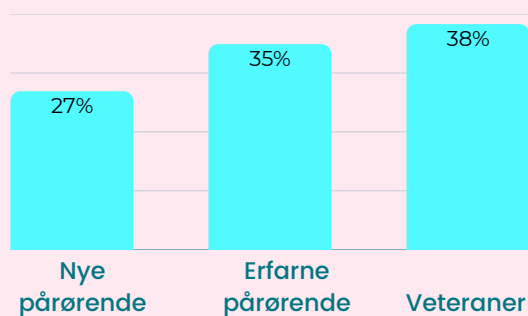
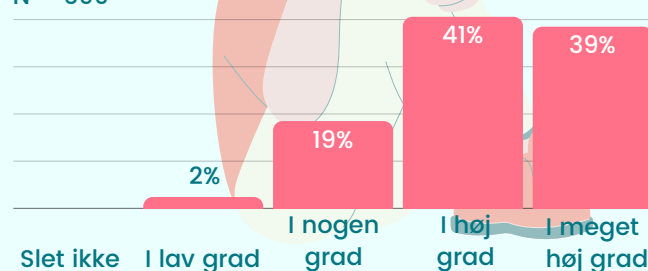
Bor du sammen med personen?

N = 700



I hvor høj grad føler du dig tynget af personens vanskeligheder og problemer?

N = 699



Erfaring: Hvor længe har personen været syg?

N = 700

Andelen af kursister fordeler sig næsten ligeligt mellem dem, der har været pårørende i henholdsvis 0-3 år, 4-10 år og mere end 10 år. I analysen benævner vi disse grupper som henholdsvis 'nye pårørende', 'erfarne pårørende' og 'veteraner'.

Trivsel

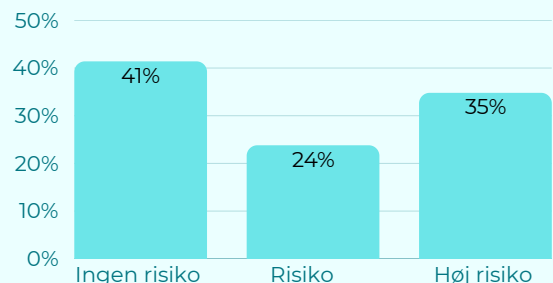
N = 690

**Kursisterne har en gennemsnitsscore på 45.10 pointtal (SD = 21.90).
Til sammenligning er befolkningens gennemsnit som helhed 68 pointtal.**

Trivsel måles på WHO-5 Well-Being Index (skalascore: 0-100).

- Pointtal mellem 0-35: Der kan være stor risiko for depression eller stressbelastning
- Pointtal mellem 36-50: Der kan være risiko for depression eller stressbelastning
- Pointtal over 50: Der er ikke umiddelbart risiko for depression eller stressbelastning

Befolkningens gennemsnit er baseret på Sundhedsstyrelsen (2017).



Udbrændthed

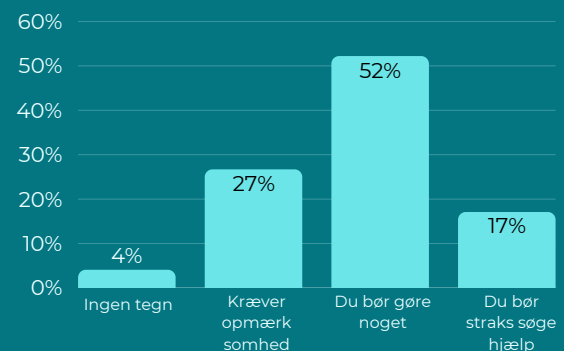
N = 690

**Kursisterne har en gennemsnitsscore på 56.14 pointtal (SD = 17.74).
Til sammenligning er befolkningens gennemsnit som helhed 32 pointtal.**

Udbrændthed er målt på underskalalen for personlig udbrændthed, som er en del af Copenhagen Burnout Inventory (skalascore: 0-100). Ved pointtal over 50 anses personen som udbrændt. Til kategorisering anvendes råscoren (0-24).

- Pointtal mellem 0-5: Du har ingen tegn på udbrændthed
- Pointtal mellem 6-11: Der er nogle ting, som du skal være opmærksom på.
- Pointtal mellem 12-17: Du har symptomer på udbrændthed, som du bør gøre noget ved
- Pointtal 18+: Du er så udmattet og udbrændt, at du straks bør søge hjælp til at ændre din situation

Befolkningens gennemsnit er baseret på Borritz & Kristensen (2015).



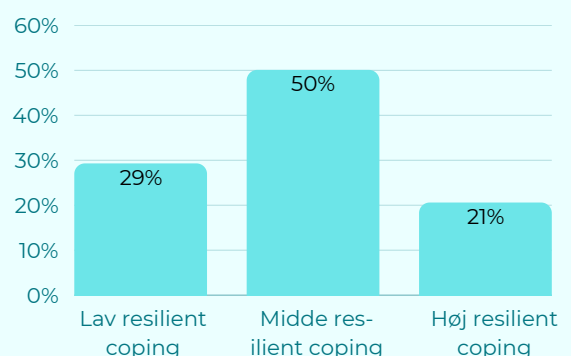
Coping

N = 679

Kursisterne har en gennemsnitsscore på 14.57 pointtal (SD = 2.36).

Coping er målt med Brief Resilient Coping Scale (skalascore 4-20). De pårørende har en gennemsnitsscore på 14.57 (SD = 2.36), hvilket svarer til middel resilient coping – altså en vis evne til at håndtere belastninger med overskud og gåpåmod. Det ligger tæt på gennemsnittet i almenbefolkningen (M = 14.74; Kocalevent et al., 2017). Spredningen er dog lavere blandt kursisterne, hvilket peger på en mere ensartet gruppe. Det rejser opmærksomhed på dem, der har lav resilient coping, og som kan have behov for mere målrettet støtte.

- Pointtal mellem 4-13 indikerer lav resilient coping
- Pointtal mellem 14-16 indikerer middel resilient coping
- Pointtal mellem 17-20 indikerer høj resilient coping



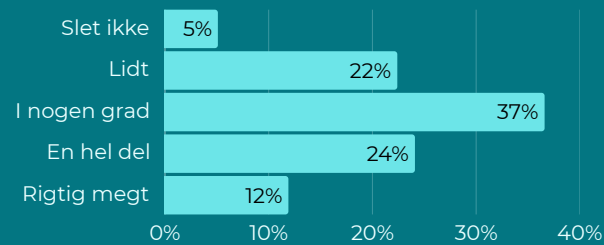
Recovery

N = 295

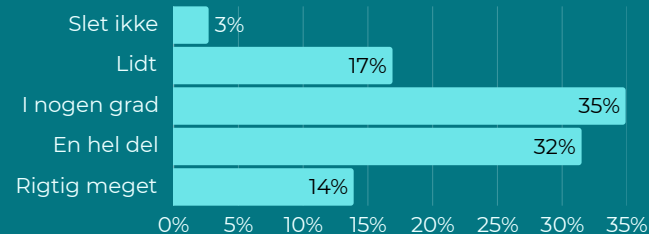
**Kursisterne har en gennemsnitsscore på 56 pointtal (SD = 20.43).
Til sammenligning er befolkningens gennemsnit som helhed 71 pointtal.**

Recovery, som måler på samhørighed, håb, identitet, mening og empowerment, er målt ved Brief Inspire-O (skalascore 0-100). Befolkningens gennemsnit er baseret på Møller et al. (2023). Gennemsnitsscoren for psykiatriske patienter er 39.9 pointtal (Møller et al., 2024). Skalaen anvender ikke faste kategorier, og resultaterne vises derfor som et samlet overblik over fordelingen af svar.

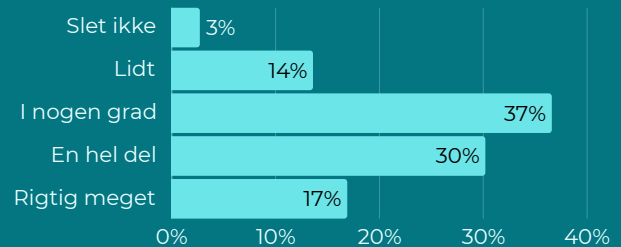
Samhørighed: Jeg føler mig støttet af andre mennesker



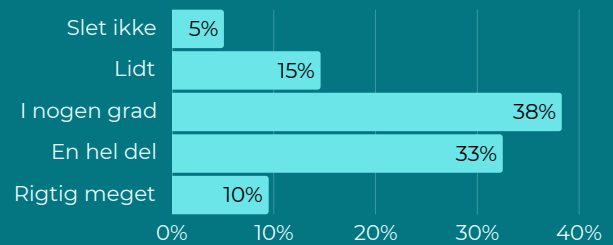
Mening: Jeg gør ting som betyder noget for mig



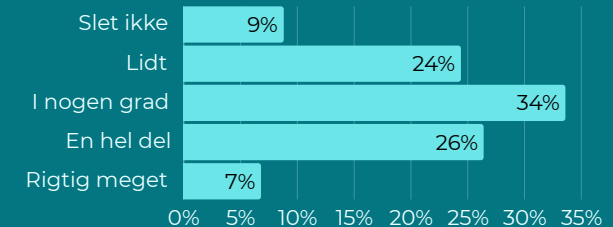
Håb: Jeg har håb og drømme om fremtiden



Identitet: Jeg har det godt med mig selv



Empowerment: Jeg føler at jeg har kontrol over mit liv



Ensomhed

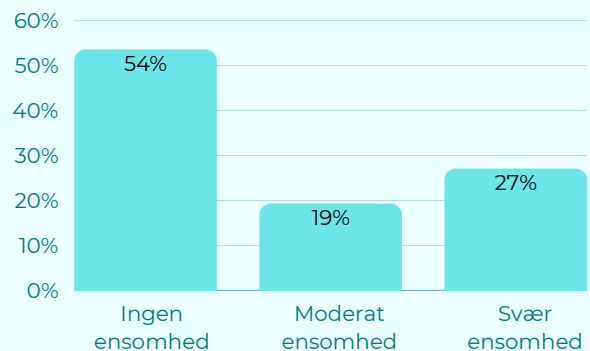
N = 295

**Blandt kursisterne scorer 27.1 % 7 eller højere på ensomhedsskalaen, hvilket kategoriseres som svær ensomhed.
Til sammenligning gælder det kun for 12.4 % i befolkningsundersøgelser.**

Ensomhed er målt ved Three Item Loneliness Scale (skalascore 3-9). Til kategorisering anvendes råscoren.

- Pointtal mellem 3-5 kategoriseres som ingen ensomhed
- Pointtal på 6 er kategoriseres som moderat ensomhed
- Pointtal mellem 7-9 kategoriseres som svær ensomhed

Befolkningens gennemsnit er baseret på Jensen et al., 2022. Befolkningsundersøgelsen bygger på data et år inde i coronapandemien og forfatterne bemærker, at pandemien sociale konsekvenser kan have påvirket ensomhedsscoren i opadgående retning.



Kapitel 5. Hvilke umiddelbare effekter oplever kursisterne, når de deltager i PårørendeKurset?

I dette kapitel undersøger vi de umiddelbare effekter af at deltage i PårørendeKurset målt som ændringer i fem centrale områder: trivsel, udbrændthed, coping, recovery og ensomhed. Analyserne baserer sig på spørgeskemabesvarelser fra kursisterne før og efter kurset. Da ikke alle har besvaret spørgeskemaet efter kurset, inddrager vi en frafaldsanalyse for at vurdere, om frafaldet påvirker fortolkningen af resultaterne. Derudover gennemfører vi en supplerende analyse af effekt, der tager højde for forskelle mellem kursisterne.

Resultaterne helt kort

Kursisternes trivsel, coping og recovery stiger, mens deres udbrændthed og ensomhed falder efter kurset. Alle forskelle er statistisk signifikante, og stigningen i trivsel er klinisk relevant. Effekttørrelserne varierer fra små til moderatstore og peger samlet set på, at ændringerne har haft en reel betydning i deres hverdag. Effekterne er robuste overfor individuelle forskelle og påvirkes ikke væsentligt, når der tages højde for selektivt frafald (baseret på pårørendes alder, deres erfaring med pårørenderollen samt den syges alder). Resultaterne peger samlet set på, at kursisterne oplever en umiddelbar og relevant positiv forbedring i deres situation efter kurset.

Effektanalyser

Som beskrevet i [Kapitel 2](#) definerer vi umiddelbare effekter som ændringer i de fem effektmål fra før til efter kurset. Resultaterne præsenteres i tabeller, der viser procentfordelinger, gennemsnit, teststatistikker, p-værdier og konfidensintervaller. Flere af analyserne er suppleret med beregning af effekttørrelser. Hvor p-værdien fortæller, om en ændring er statistisk signifikant, viser effekttørrelsen, hvor stor og praktisk meningsfuld ændringen er. Til forskel fra p-værdien er effekttørrelsen uafhængig af stikprøvens størrelse og giver derfor et vigtigt supplement, når ændringens reelle betydning skal vurderes. Vi anvender Cohen's d som mål for effekttørrelse. Her betragtes en effekttørrelse på 0.20 som lille, 0.50 som moderat og 0.80 som stor (Field, 2015). Effekttørrelser skal dog ikke tolkes isoleret, da selv en lille effekt kan have stor betydning i praksis, særligt når den vedrører mennesker i sårbare eller belastende livssituationer (Kraft, 2020).

Resultater

De deskriptive analyser viser en samlet positiv udvikling på tværs af de fem effektmål: trivsel, udbrændthed, coping, recovery og ensomhed. I tabellerne nedenfor præsenteres resultaterne for hvert mål. Resultaterne peger samlet set på, at kursisterne oplever en forbedring i deres situation efter kurset. Bemærk, at analyserne udelukkende omfatter kursister, der har besvaret spørgeskemaet både før og efter kurset.

Trivsel

Tabel 5 nedenfor viser andelen af kursister, der er i stor risiko, risiko eller ikke umiddelbar risiko for depression eller stressbelastning. Som det fremgår af tabellen, falder andelen af kursister i stor risiko efter kurset, samtidig med at andelen, der ikke umiddelbart er i risiko, stiger. Dette tyder på en positiv udvikling i kursisternes trivsel.

Tabel 5. Trivsel – udviklingen i scores fra før til efter kurset (kategoriseret, %), N = 418

Scoring	Kategorisering	Før	Efter
0-35	Der kan være stor risiko for depression eller stressbelastning	33.3	19.4
36-50	Der kan være risiko for depression eller stressbelastning	25.1	16.6
51+	Der er ikke umiddelbart risiko for depression eller stressbelastning	41.6	64.0

Udbrændthed

Tabel 6 nedenfor viser fordelingen af kursister i forhold til graden af udbrændthed, opdelt i fire kategorier: fra ingen tegn på udbrændthed til alvorlig udbrændthed med behov for akut handling. Som det fremgår af tabellen, falder andelen af kursister i de højeste belastningskategorier efter kurset, mens andelen uden tegn på udbrændthed stiger. Dette peger på en positiv udvikling i kursisternes belastningsniveau over tid.

Tabel 6. Udbrændthed – udviklingen i scores fra før til efter kurset (kategoriseret, %), N = 415

Scoring	Kategorisering	Før	Efter
0-4	Du har ingen tegn på udbrændthed	4.0	8.6
5-11	Der er nogle ting, du skal være opmærksom på	27.7	35.5
12-17	Du har symptomer på udbrændthed, som du bør gøre noget ved	52.1	44.5
18+	Du er så udmattet og udbrændt, at du straks bør søge hjælp til at ændre din situation	16.1	11.4

Coping

Tabel 7 nedenfor viser fordelingen af kursister i forhold til deres oplevelse af resilient coping, dvs. evnen til at håndtere belastninger i en vanskelig situation. Scoren er opdelt i tre kategorier: lav, medium og høj resilient coping. Som det fremgår af tabellen, falder andelen af kursister med lav resilient coping efter kurset, mens andelen med høj resilient coping stiger. Dette peger på en positiv udvikling i kursisternes oplevelse af mestring over tid.

Tabel 7. Coping – udviklingen i scores fra før til efter kurset (kategoriseret, %), N = 410

Scoring	Kategorisering	Før	Efter
4-13	Lav resilient coping	28.5	24.8
14-16	Medium resilient coping	52.3	50.2
17+	Høj resilient coping	19.2	25.0

Recovery

I modsætning til de øvrige effektmål, er recovery ikke kategoriseret i faste grænseværdier. Derfor rapporteres resultaterne her på hele skalaen (fra slet ikke til rigtig meget) for hver af de fem dimensioner: Samhørighed, Håb, Identitet, Mening og Empowerment. **Tabel 8** viser, at der overordnet set ses en positiv bevægelse i kursisternes oplevelse af recovery på tværs af dimensionerne. Flere kursister placerer sig efter kurset i de højeste svarkategorier (en hel del og rigtig meget), mens færre angiver lave scorere (slet ikke og lidt). Særligt dimensionerne Håb og Mening ser ud til at have rykket sig betydeligt, idet andelen, der scorer i kategorien 'en hel del', stiger med tæt på eller over 10 procentpoint.

Tabel 8. Recovery – udvikling fra før til efter kurset (enkelte scores i %), N = 166

Scoring	Samhørighed		Håb		Identitet		Mening		Empowerment	
	Før	Efter	Før	Efter	Før	Efter	Før	Efter	Før	Efter
Slet ikke	5.7	3.0	4.0	1.8	4.6	3.6	2.9	-	9.1	7.7
Lidt	22.3	17.8	13.1	10.7	17.1	11.8	18.9	10.7	24.6	21.9
I nogen grad	37.1	34.3	37.1	29.0	40.6	44.4	37.1	32.5	34.9	36.1
En hel del	22.9	30.2	29.7	40.2	29.1	27.2	29.1	38.5	24.6	25.4
Rigtig meget	12.0	14.8	16.0	18.3	8.6	13.0	12.0	18.3	6.9	8.9

Note. Udsagnene lyder:

Samhørighed: Jeg føler mig støttet af andre mennesker

Håb: Jeg har håb og drømme om fremtiden

Identitet: Jeg har det godt med mig selv

Mening: Jeg gør ting som betyder noget for mig

Empowerment: Jeg føler at jeg har kontrol over mit liv

Ensomhed

Tabel 9 viser, hvordan niveauer af ensomhed blandt kursisterne udvikler sig fra før til efter kurset. Efter kurset stiger andelen, der ingen tegn på ensomhed har, mens andelen med svær ensomhed falder.

Tabel 9. Ensomhed – udviklingen i scores fra før til efter kurset (kategoriseret, %), N = 166

Scoring	Kategorisering	Før	Efter
3-4	Ingen tegn på ensomhed	49.1	56.2
6	Moderat ensomhed	21.7	21.9
7-9	Svær ensomhed	29.1	21.9

Umiddelbare effekter

For at undersøge, om de ovenfor beskrevne ændringer er statistisk signifikante, anvender vi en parret t-test, der tester, om gennemsnittet ved måletidspunkt 1 (før kurset) adskiller sig signifikant fra gennemsnittet ved måletidspunkt 2 (efter kurset). Gennemsnitsværdier, ændringer i gennemsnitsværdier, test-statistikken, p-niveau og effektstørrelser samt konfidensintervaller kan ses i **Tabel 10**.

Tabel 10. Ændringer i effektmål fra før til efter kurset

Effektmål	Måletidspunkt 1	Måletidspunkt 2	Estimat, Δ	t	df	p	d	95 % CI, ændring
	M (SD)	M (SD)						
Trivsel	45.45 (21.05)	55.46 (21.52)	10.01	11.13	417	<.001	0.54	(8.242, 11.778)
Udbrændthed	55.94 (17.69)	50.28 (18.27)	-5.66	-8.51	414	<.001	-0.42	(-6.971, -4.355)
Coping	14.54 (2.26)	15.08 (2.23)	0.54	5.22	409	<.001	0.26	(0.339, 0.749)
Recovery	54.94 (20.30)	60.33 (19.03)	5.39	4.81	165	<.001	0.37	(3.177, 7.606)
Ensomhed	5.44 (1.94)	5.23 (1.82)	-0.20	-2.17	165	= .016	-0.17	(-0.391, -0.019)

Note. M = Gennemsnitsværdien, SD = Standardafvigelsen, Estimat, Δ = forskellen mellem de to måletidspunkter, df = Frihedsgrader, d = Cohens d, CI = konfidensinterval for estimat (forskellen mellem måletidspunkter).

Samlet set viser analyserne, at de positive ændringer i de fem effektmål er statistisk signifikante, med effektstørrelser fra små til moderatstore. Kursisterne scorer signifikant højere på trivsel, coping og recovery - og signifikant lavere på udbrændthed og ensomhed efter kurset sammenlignet med før kurset. Særligt for trivsel understøttes forbedringen også af tidligere forskning, hvor en ændring på 10 point eller derover regnes som klinisk relevant (Topp et al., 2015). For de øvrige mål findes der ikke samme fastsatte tærskel for klinisk relevans, men de observerede ændringer kan

alligevel tolkes som meningsfulde og praktisk relevante på baggrund af effektstørrelserne. Resultaterne bør dog fortolkes med forsigtighed, da det anvendte evalueringsdesign ikke inkluderer en kontrolgruppe eller randomisering, hvilket begrænser muligheden for at drage konklusioner om kausale effekter (hermed forstået, at ændringerne udelukkende skyldes deltagelse i kurset).

Opsummering og videre analyser

Selvom de indledende analyser peger på, at kursisterne opnår umiddelbare effekter, er det vigtigt at forholde sig til potentielle skævheder som følge af frafald. Hvis bestemte grupper af kursister i højere grad udgår af undersøgelsen, kan det begrænse generaliserbarheden og påvirke fortolkningen af resultaterne. Samtidig rummer den parrede t-test flere metodiske begrænsninger. Den parrede t-test tager eksempelvis ikke højde for individuelle forskelle i kursisternes udgangspunkter (dvs. kursisternes scorer på effektmålene før kurset), er følsom over for naturlige ændringer over tid, og inkluderer kun cases med komplette besvarelser. For at imødekomme disse begrænsninger, anvender vi i det afsluttende afsnit, og i sammenhæng med frafaldsanalysen, regressionsmodeller, nærmere bestemt lineære mixed models (LMM).

Frafald – i relation til evalueringen

Frafald i undersøgelser kan indikere selektivt frafald, hvis bestemte typer af deltagere er mere tilbøjelige til at udgå end andre (Rubin, 1976; Schafer & Graham, 2002). Formålet med en frafaldsanalyse er dels at vurdere, om frafaldet er selektivt men også anslå, om det samtidigt er systematisk – det vil sige, om det er relateret til undersøgelsens centrale effektmål, og dermed kan forvride fortolkningen af interventionens effekt (Little & Rubin, 2019). For eksempel kan systematisk frafald føre til en overvurdering af interventionens effekt, hvis de deltagere, der havde mindst gavn af interventionen, er dem, der udgår. Omvendt kan effekten blive undervurderet, hvis det primært er deltagere med store udfordringer og dermed potentielt størst udviklingspotentiale, der falder fra. Selektivt frafald påvirker især generaliserbarheden og den eksterne validitet, mens systematisk frafald også kan true den interne validitet og dermed fortolkningen af interventionens effekt (Little & Rubin, 2019).

Frafaldsanalyse

I evalueringen analyserer vi frafald ved at sammenligne gruppen af kursister, der gennemfører spørgeskemaundersøgelsen (kursister, der besvarer spørgeskemaet ved begge måletidspunkter, $N = 428$), med dem, der falder fra (kursister, der kun besvarer spørgeskemaet ved måletidspunkt 1, $N = 172$). Analysen omfatter både kategoriske variable, såsom køn og pårørenderelation, samt kontinuerte variable, såsom alder og trivsel¹². For at identificere forskelle i de kategoriske variable anvender vi χ^2 -tests for uafhængighed. Uanset om χ^2 -testen er signifikant eller ej, undersøger vi de justerede residualer for at identificere eventuelle mønstre i frafaldet. For de kontinuerte variable anvendes uafhængige t-tests til at undersøge forskelle mellem grupperne.

I frafaldsanalysen undersøger vi en række baggrundskarakteristika. De karakteristika, der viser et selektivt mønster i frafald, er markeret med * og fremhævet i farvet tekst nedenfor:

¹² I Kapitel 8 præsenteres en videre analyse af frafald før- og undervejs i kurset samt mulige årsager til frafald.

- Køn
- **Alder***
- Uddannelse
- Arbejdsmarkedstilknytning
- Pårørenderelation
- **Den syges alder***
- **Erfaring som pårørende***
- Oplevelsen af at føle sig tynget (målt ved et enkelt spørgsmål)

Derudover undersøger vi, om der er forskelle i pårørendes udgangspunkter på effektmålene (trivsel, udbrændthed, coping, recovery og ensomhed) målt før kurset.

Resultater af frafaldsanalysen

Frafaldsanalysen viser tegn på selektivt frafald i relation til tre baggrundsvariable: de pårørendes alder, den syges alder og erfaring med pårørenderollen. De kursister, der gennemfører spørgeskemaundersøgelsen, er i gennemsnit ældre end dem, der falder fra, $t(704) = 3.36, p < .001$. Derudover er frafaldsprocenten markant højere blandt pårørende til en person under 18 år (52 %) end blandt pårørende til en voksen (36 %), $\chi^2(1) = 9.56, p = .002$. Endelig viser analysen, at nye pårørende (0-3 år) har en højere frafaldsrate end forventet (48 %), mens veteranerne (10+ år i pårørenderollen) har en lavere frafaldsrate end forventet (34 %). De erfarne pårørende (4-10 år) adskiller sig ikke signifikant fra den forventede fordeling (36 %), $\chi^2(2) = 10.11, p = .006$.

Vi finder ingen tegn på selektivt frafald i relation til øvrige baggrundsvariable eller forskelle i kursisternes udgangspunkter på effektmålene (målt før kurset). De samlede analyser kan ses i Bilag B. På baggrund af resultaterne inkluderer vi de tre variable med tegn på selektivt frafald i de videre analyser for at vurdere, om de også systematisk påvirker fortolkningen af kursets effekt.

Videre analyser med lineære mixed models

Formålet med afsnittet er todelt: Vi ønsker at undersøge robustheden af tidseffekten på tværs af de fem effektmål (formål 1) samt betydningen af selektivt frafald og mulige systematiske effekter (formål 2). Det gør vi ved at undersøge henholdsvis:

1. Om de effekter, der blev identificeret med t-tests, også kan genfindes, når vi med lineære mixed models (LMM) tager højde for individuel variation (herunder forskelle i udgangspunktet på effektmålene) og ufuldstændige data. Til dette formål opstilles en basismodel for hvert af de fem effektmål, hvor tid (før og efter) indgår som en fast effekt, mens individuel variation modelleres som et random intercept.
2. Om det selektive frafald, der blev identificeret i frafaldsanalysen, systematisk påvirker fortolkningen af kursets umiddelbare effekter. De tre relevante baggrundsvariable (pårørendes alder, den syges alder og erfaring i pårørenderollen) inkluderes derfor som faste effekter i model 2, og deres interaktioner med tid testes i model 3. En signifikant interaktionseffekt i model 3 vil indikere, at ændringerne i effektmålene over tid varierer afhængigt af disse baggrundsvariable. Det vil i så fald pege på, at det selektive frafald også systematisk påvirker fortolkningen af PårørendeKursets umiddelbare effekter.

Analyserne bygger på en sammenligning af de ovenfor nævnte tre modeller, som er estimeret med Maximum Likelihood (ML) og vurderes ud fra Akaike's Information Criterion (AIC) samt Bayesian Information Criterion (BIC), hvor lavere værdier indikerer bedre modeltilpasning¹³. Resultaterne præsenteres i **Tabel 11** og **Tabel 12** og fortolkes nedenfor med fokus på både robustheden af tidseffekten (formål 1) og betydningen af det selektive frafald (formål 2).

Formål 1 – Robustheden af tidseffekten på tværs af de fem effektmål

For alle fem effektmål er model 1 (den enkleste model) det bedste modelfit. Hverken tilføjelsen af pårørendes alder, den syges alder og pårørendes erfaring (model 2) eller interaktioner med tid (model 3) forbedrer modellens pasform. Det indikerer, at ændringerne i udfaldsmålene finder sted på tværs af disse karakteristika og ikke primært drives af specifikke undergrupper (se **Tabel 11**).

For at opnå en mere pålidelig vurdering af effekten af tid, genestimerer vi model 1 med Restricted Maximum Likelihood (REML)¹⁴. Resultaterne fremgår af **Tabel 12** og viser signifikante ændringer over tid på alle fem effektmål. Estimererne af tidseffekten forbliver stabile sammenlignet med de oprindelige modeller, hvilket styrker resultaternes robusthed og pålidelighed.

Tabel 11. Sammenligning af tre mixed models for hvert alle fem udfaldsmål (ML-estimering)

Effektmål	Model	AIC	BIC	df (tid)	F (tid)	p (tid)	Estimat, Δ	95 % CI
Trivsel	1	9805.55	9830.62	454.99	138.14	< .001	10.24	(8.525, 11.949)
	2	9856.49	10212.41	454.11	134.41	< .001	10.12	(8.402, 11.832)
	3	9910.69	10562.38	458.18	28.03	< .001	8.99	(5.278, 12.701)
Udbrændthed	1	9271.96	9297.01	440.86	79.51	< .001	-5.79	(-7.062, -4.511)
	2 ^a	9301.26	9657.06	440.86	76.96	< .001	-5.69	(-6.975, -4.422)
	3	9358.27	10009.73	443.06	10.63	< .001	-4.31	(-7.119, -1.500)
Coping	1	4816.80	4841.81	464.61	27.02	< .001	0.52	(0.322, 0.713)
	2	4882.33	5237.42	464.88	28.07	< .001	0.53	(0.332, 0.723)
	3	4957.47	5607.64	464.88	1.46	= .228	0.19	(-0.238, 0.615)
Recovery	1	3975.57	3996.27	184.57	21.64	< .001	4.98	(2.866, 7.089)
	2 ^a	4020.56	4281.37	181.44	22.74	< .001	5.13	(3.012, 7.264)
	3	4066.46	4538.41	207.75	7.05	= .009	3.75	(-0.138, 7.632)
Ensomhed	1	1758.94	1779.64	182.16	4.04	.046	-0.18	(-0.360, -0.003)
	2	1807.46	2068.28	185.39	3.93	.049	-0.17	(-0.356, -0.001)
	3 ^b	1843.29	2315.24	224.59	2.84	.093	0.31	(-0.022, 0.637)

Note. Alle modeller er estimeret med maximum likelihood (ML) med tid som fast effekt og individuel variation som random intercept. Model 1 inkluderer kun tid som fixed effect. Model 2 inkluderer tid samt alder, erfaring som pårørende og alder på den syge som faste effekter. Model 3 tilføjer interaktioner mellem tid og disse baggrundsvariable som faste effekter.

^a I model 2 finder vi en signifikant hovedeffekt af alder for udbrændthed og recovery (se **Bilag C, Tabel C1**).

^b I model 3 finder vi en signifikant interaktion for ensomhed (se **Bilag C, Tabel C2**).

AIC = Akaike's Information Criterion; BIC = Schwarz's Bayesian Information Criterion;
df = frihedsgrader; Estimat (Δ) = forskellen mellem måletidspunkterne; CI = 95 % konfidensinterval for forskellen mellem måletidspunkterne.

¹³ Modeltilpasning (eller modelfit) angiver, hvor godt en statistisk model passer til de observerede data. En god modeltilpasning betyder, at modellen giver en realistisk og pålidelig beskrivelse af mønstrene i data. Det er vigtigt for at sikre, at konklusioner, fx om tidseffekt eller frafald, ikke hviler på en dårligt passende model.

¹⁴ REML adskiller sig fra ML ved blandt andet at tage højde for usikkerhed i estimering af faste effekter. Det giver mere præcise og mindre biased estimater af varianskomponenterne, og dermed et mere retvisende grundlag for vurdering af tidseffekten.

Tabel 12. Genestimering af effekten af tid i den bedst passende model (model 1) for alle fem udfaldsmål (REML-estimering).

Effektmål	Effekt	t	df	p	Estimat, Δ	95 % CI
Trivsel	Intercept (Time=2)	56.80	512.101	< .001	55.43	(53.509, 57.344)
	Tid	-11.74	453.945	< .001	-10.24 Δ	(-11.951, -8.523)
Udbrændthed	Intercept (Time=2)	62.89	556.116	< .001	50.27	(48.703, 51.844)
	Tid	8.91	439.811	< .001	5.79 Δ	(4.510, 7.063)
Coping	Intercept (Time=2)	146.20	486.135	< .001	15.08	(14.874, 15.279)
	Tid	-5.19	463.561	< .001	-0.52 Δ	(-0.713, -0.322)
Recovery	Intercept (Time=2)	47.15	230.894	< .001	61.01	(58.456, 63.554)
	Tid	-4.64	183.475	< .001	-4.98 Δ	(-7.095, -2.860)
Ensomhed	Intercept (Time=2)	43.23	246.425	< .001	5.19	(4.952, 5.425)
	Tid	2.00	181.296	= .047	0.18 Δ	(0.003, 0.360)

Note. Intercept (Time 2) = Interceptet viser den gennemsnitlige score efter kurset, altså på måletidspunkt 2. df = frihedsgrader, Estimat (Δ) = ændringen mellem de to måletidspunkter, CI = konfidensinterval

Formål 2 – Betydningen af selektivt frafald og mulige systematiske effekter

I model 2 inkluderer vi de tre baggrundsvariable, hvor frafaldsanalysen viste selektive mønstre: pårørendes alder, den syges alder og pårørendes erfaring (se Tabel 11 ovenfor). Effekten af tid forbliver signifikant på alle fem effektmål, hvilket tyder på, at resultaterne er robuste – også når der tages højde for potentielt skævt frafald. Vi observerer også en signifikant hovedeffekt af alder på udbrændthed og recovery (se Bilag D), der indikerer, at ældre og yngre pårørende i gennemsnit rapporterer forskellige niveauer af belastning og recovery.

I model 3 tester vi interaktioner mellem tid og de tre baggrundsvariable for at undersøge, om ændringer over tid afhænger af pårørendes alder, den syges alder eller pårørendes erfaring, og dermed om det selektive frafald systematisk påvirker fortolkningen af PårørendeKursets umiddelbare effekter (se Tabel 12 ovenfor). Analysen viser ingen signifikante interaktioner for nogen af disse variable i forhold til trivsel, udbrændthed, coping eller recovery og resultaterne indikerer dermed, at det selektive frafald ikke systematisk påvirker fortolkningen af effekt på disse områder.

Vi observerer dog en signifikant interaktion i relation til ensomhed. En nærmere inspektion viser, at ændringen i ensomhed varierer over tid afhængigt af den syges alder, hvor pårørende til børn under 18 år ikke oplever samme reduktion i ensomhed som pårørende til voksne ($F(1, 188.745) = 12.264, p < .001$; Estimate = $-1.02, p < .001$). Vi finder også en signifikant interaktion mellem tid og den pårørendes alder ($F(48, 183.298) = 1.539, p = .023$), hvilket tyder på, at ensomhed over tid udvikler sig forskelligt på tværs af aldersgrupper. Blandt disse adskiller dog kun én aldersgruppe (41 år) sig signifikant (Estimate = $2.91, p = .045$), hvorfor resultatet bør tolkes med forbehold.

Samlet set giver model 3 dog ikke et bedre modelfit sammenlignet med den mest simple model, model 1, hvilket understøtter, at ændringer i ensomhed og de øvrige effektmål over tid generelt ikke er systematisk afhængige af pårørendes alder, erfaring eller den syges alder.

Kapitel 6. Hvordan oplever kursisterne PårørendeKursets realisering?

I dette kapitel præsenterer vi en praksisnær og brugercentreret forståelse af PårørendeKursets gennemførlighed. Analyserne tager udgangspunkt i både kvalitative data om kursisternes oplevelser af hæmmende og fremmende faktorer samt spørgeskemabesvarelser indsamlet efter kurset, hvor kursisterne har vurderet kursets rammer, deres vidensudbytte og deres overordnede tilfredshed med kurset. Analyserne tilbyder vigtige indsigter i, hvordan kursisterne oplever implementeringen i praksis ved at belyse, hvad de finder relevant, meningsfuldt og tilfredsstillende – hvilket vi omtaler som acceptabilitet.

Resultaterne helt kort

De kvantitative fund peger samlet set på høj acceptabilitet blandt kursisterne, herunder positive holdninger til kursets rammer, deres oplevede udbytte og tilfredshed med kurset.

Generelle holdninger til kursets rammer vurderes overvejende meget positivt. Når man sammenlægger svarene 'enig' og 'meget enig', fremgår det, at:

- 88 % oplever, at kursuslederen formidler stoffet på en forståelig måde.
- 96 % oplever, at kursuslederen formår at skabe en tryk og tillidsfuld atmosfære.
- 85 % oplever et godt fællesskab med de øvrige pårørende.
- 68 % oplever, at den frivilliges historie bidrager til at skabe håb.

Vidensudbyttet vurderes ligeledes positivt. Når man sammenlægger svarene 'enig' og 'meget enig', fremgår det, at:

- 76 % oplever øget viden om psykisk sygdom.
- 81 % oplever øget viden om mestringssevne og egenomsorg.
- 80 % oplever øget viden om muligheder for støtte, information og rådgivning.

Tilfredsheden med kurset vurderes ligeledes positivt:

- 69 % vurderer, at 'de fleste' eller 'alle' deres forventninger til kurset er blevet opfyldt.
- 77 % vurderer, at kurset har hjulpet dem 'en smule' eller 'ret meget' i hverdagen som pårørende.
- 90 % vil 'formentlig' eller 'helt sikkert' anbefale kurset til andre.
- 78 % er enten 'stort set' eller 'meget tilfredse' med kurset i sin helhed.

De kvantitative resultater suppleres af kvalitative analyser, der belyser, hvad der gør kurset udbytterigt og tilfredsstillende – og hvad der kan hæmme disse processer bredt set. Resultaterne viser, at oplevelsen af kursets acceptabilitet er situationsafhængig og nært knyttet til både relationelle, kontekstuelle og konceptuelle forhold. Kapitlets resultater understøttes af [Infografik 5](#) og [Infografik 6](#).

Acceptabilitet

Acceptabilitet vedrører, hvorvidt en intervention opleves som relevant, meningsfuld og tilfredsstillende (Sekhon et al., 2017). Derved er begrebet centralt, når vi ønsker at vurdere en interventions gennemførlighed, herunder hvordan den lader sig realisere i praksis.

I **Kapitel 2** beskriver vi acceptabilitet som analytisk ramme for at vurdere kursets gennemførlighed og kobler det til både fremmende og hæmmende faktorer for kursisternes optagelse af kurset samt tre overordnede mål: deres holdninger til kursets rammer, deres oplevede vidensudbytte og deres overordnede tilfredshed. I dette kapitel bygger vi videre på denne ramme. Indledningsvis træder begreberne acceptabilitet og gennemførlighed dog i baggrunden for at give plads til pårørendes egne fortællinger og erfaringer. Gennem to analytiske nedslag undersøger vi, hvordan deres oplevelser former deres udbytter og engagement. Afslutningsvis vender vi tilbage til begrebsrammen og reflekterer over, hvordan pårørendes perspektiver kan forstås i lyset af acceptabilitet, og hvad det fortæller os om kursets gennemførlighed set fra brugernes perspektiver.

Nedslag 1: Kursisternes samspil med kursuslederne

Kursuslederne spiller en central rolle i PårørendeKursen. De har ansvaret for både de praktiske rammer (klargøring af lokalet, opsætning af IT etc.), formidling af kursusmanualens indhold, tidsstyring og ikke mindst at facilitere samspillet med og mellem kursisterne. I det første nedslag ser vi nærmere på, hvordan kursisterne oplever kursusledernes varetagelse af denne rolle.

Fremmende faktorer: responsiv didaktik og relationsorienteret pædagogik

Som vist i **Infografik 5** angiver 88 % af kursisterne, at kursuslederne formidler stoffet pædagogisk og forståeligt, mens 96 % angiver, at kursuslederne formår at skabe en tryk og tillidsfuld atmosfære. Dette positive billede af, hvordan kursuslederne forvalter undervisningen (didaktik) og understøtter læringen (pædagogik) genfindes ligeledes i fritekstfeltet og interviews: Kursisterne beskriver kursuslederne som 'fantastiske', 'skønne' (#316), 'dejlige' (#534), 'dygtige' (#322), 'søde', 'imødekomende' (#579) og 'omsorgsfulde' (#397). De fremhæver særligt kursusledernes aktive lytning og evne til at skabe trygge og behagelige læringsrum, der favner den sårbarhed, mange pårørende lever med. Derudover oplever kursisterne, at undervisningen er velfbalanceret, og at læringsaktiviteterne supplerer hinanden. De værdsætter kursusledernes faglige viden og erfaring samt deres evne til at formidle klart, tydeligt og anvendelsesrettet med fokus på konkrete handlemuligheder. Samlet set vidner kursisternes perspektiver om en kursusledelse, der karakteriseres af responsiv didaktik og relationsorienteret pædagogik. Med andre ord: En fleksibel og situeret undervisningspraksis og en pædagogisk tilgang kendetegnet ved tillid, nærvær og anerkendelse.

Begge dimensioner (den responsive didaktik og den relationsorienterede pædagogik) træder frem i Anes beskrivelse af en kursusleder, der formår at balancere professionel distance og styring med menneskelig varme og inddragelse. Ane fortæller:

Jeg synes hun var rigtig god til sådan at være fagpersonlig, (...) og det er jo også sådan en balance i forhold til at vise, hvem man er uden, sådan, at blive privat, (...). Og det synes jeg faktisk, hun formåede: At give lidt af sig selv uden, det sådan bliver: "okay, har jeg har bedt om så meget?" (...) hun var god til hurtigt at spotte, hvilken gruppe vi var, (...) og var god til at justere i forhold til det. (...) Det er det, der slår mig: Jeg synes hun havde en rigtig fin

balance både i forhold til at være underviser og være medinddragende og stille spørgsmål.

Ane uddyber dette, når hun fortæller, hvordan det kræver både mod og dømmekraft at lede et kursus, hvor pårørende er ”flået op indvendigt”, men samtidig har ”noget på hjerte”. Fordi pårørende ikke blot befinder sig i sårbare situationer men også i et sårbart fælles rum, bliver det afgørende, at kursuslederen formår at skabe plads til sårbarheden – vel og mærke på måder, der værner om såvel fællesskabet som den enkelte:

Jeg synes faktisk hun formåede, sådan, venligt men bestemt, men også med stor respekt, at stoppe folk og også hive folk tilbage på sporet. (...) Også så man ikke bagefter sad og blev ked af at: ”åh nu er, nu er jeg forkert” eller: ”nu synes hun jeg har taget for meget tid” (...).

Set i et didaktisk perspektiv viser kursisternes perspektiver os, at kursuslederne gennem responsive tilgange (fx via tilpasninger og justeringer) gør stoffet forståeligt og meningsfuldt, så det kan oversættes til praktiske handlinger, der har potentiale til at skabe reel værdi. Dette understøttes også af de kvantitative resultater (se **Infografik 5**), der viser, at 77 % af kursisterne angiver, at kurset har hjulpet dem med at håndtere deres hverdag. Set i et pædagogisk perspektiv vidner oplevelserne om, at kursuslederne gennem relationsorienterede tilgange formår at skabe tillidsfulde og trygge læringsmiljøer, hvor kursisterne kan føle sig set og anerkendt, og hvor den sårbarhed, mange unægtelig bærer, gribes konstruktivt.

Hæmmende faktorer – udfordringer relateret til kursets ledelse

Nogle kursister oplever, at kursuslederne ikke formår at rammesætte læringsrummet optimalt eller tilpasse og kontekstualisere materialet til deres situation. En nærmere granskning af deres perspektiver viser, at kursusledernes kvalifikationer i nogle tilfælde kolliderer med deres forventninger til, hvad kompetent kursusledelse er – og hvem, der kan levere den. For at nuancere denne variation udfolder vi fire temaer, der samlet belyser kursisternes oplevelser af kursusledernes kompetence: 1) Viden, 2) Erfaring, 3) Praksis og 4) Råderum og konceptuel fleksibilitet.

Tema 1: Viden

Nogle kursister oplever, at kursuslederen leder kurset på måder, der ikke indfrier deres forventninger. Selvom årsagerne hertil er flere, samler kritikken sig om en oplevelse af, at kursuslederne er fagligt på udebane og ikke vidende nok. De efterspørger, at kursuslederne besidder en specialiseret og fagligt kvalificeret baggrund, der kan sikre dybere indsigt og faglige input – at kursuslederne, med pårørendes ord, er ’specialister’ (Kirsten) og ’mere kvalificeret på indholdet’ (#266). Denne optagethed af specialiseret viden kobler til, at pårørende står i vanskelige situationer, der kalder på handling. Kirsten efterspørger eksempelvis ”helt konkrete værktøjer” til at håndtere familiens relationelle dynamikker, men oplever, at kursuslederen, der ikke har en ”uddannelse i psykologi og konfliktne drapning”, må afstå fra at svare og i stedet blot kan ”fortælle generelt”, ”fordi hun af gode grunde ikke vidste alt”. De gode grunde Kirsten refererer til, er kursuslederens baggrund som farmaceut. Samlet afspejler deres perspektiver forventningen til, at kursuslederne kan tilbyde indsigt, der rækker ud over almen viden og forståelse. Denne forventning er dog problematisk, fordi pårørendes mange forskellige livssituationer stiller krav til, at kursuslederne besidder omfattende viden, ikke blot på ét, men mange områder. Selvom

kursuslederne rekrutteres med blik for, at de besidder kompetencer bredt (se **Kapitel 3**), kan den bredde, kursisterne tilsammen efterspørger og forventer, næppe favnes i ét menneske.

Tema 2: Erfaring

For kursisterne handler kursusledernes kompetencer også om deres erfaringer. Det ser vi, når de efterspørger kursusledere, der **'kender praksis'** og **'forstår, hvad pårørende gennemgår'** (#33). Hvor meget eller lidt kursuslederen skal vide om sidstnævnte, hersker der imidlertid uenighed om: Mens nogle savner den ballast og autenticitet, der indhyller de personlige erfaringer, mener andre ikke, at kursusledere kan eller skal kende systemerne indefra (som pårørende eller syge). At personlig erfaring kan virke kvalificerende eller modsat diskvalificerende viser, hvor bredt og situationsafhængigt kursisterne forstår begrebet kompetence.

Tema 3: Praksis

Ifølge kursisterne handler kompetent kursusledelse også om, hvordan kursuslederne bringer deres viden og erfaring i spil, når de forvalter undervisningen (didaktik) og understøtter læringen (pædagogik). Oplevelsen af manglende didaktiske og pædagogiske kompetencer viser sig ved, at kursuslederen **'læser op'** (Najma), **'taler for lavt'** (#110), **'tager for lidt styring'** (#656) eller **'går for langsomt frem'** (#534) – modsat kan hun eller han også **'tale for meget'** (#104) eller på måder, der levner **'begrænset plads'** til pårørendes perspektiver og behov (Mia). Sker dette, risikerer kursuslederne at fremstå **'uforberedte'** (Ina), **'usikre'** (#69), **'nervøse'** (#269) eller **'uengagerede'** (#708), hvilket for nogle opleves **'distraherende og irriterende'** (Else), **'taktløst'** (Laust), **'affærdigende'** (#99) eller **'fremmedgørende'** (Mia). Til sammen illustrerer deres perspektiver deres forventninger til, at kursuslederne formår at balancere deres didaktiske og pædagogiske tilstedeværelse, således at de hverken optræder gennemsigtige, overskyggende, tilbagetrukne eller autoritære. Dette er uden tvivl svært, fordi pårørende er forskellige og forventer noget forskelligt.

Tema 4: Råderum og konceptuel fleksibilitet

Kursisterne anerkender, at de kompetencer, kursuslederne bringer i spil, også afhænger af det råderum, de får – eller mere præcist, den fleksibilitet, de har mulighed for at udøve. Når kursuslederne fremstår afkoblede fra undervisningsmaterialet, eksempelvis savner ejerskab (Hanne) og ikke trækker på deres viden og erfaring (#709), skyldes det, at kursets opbygning (kursusmanualens forskrifter eller 'konceptet', se **Kapitel 3**) ikke efterlader kursuslederne med **'frie nok tøjler'** (#708); de er, med andre ord, frataget muligheden for at præge det koncept, der skal give dem retning. Oplevelsen bliver, at kursuslederne kun kan **"læse det op, der stod på sedlen"** og fremstår **"meget styret i forhold til det"** (Irene) eller gør det, **"[de] har gjort denne her gang, og det gør de så bare igen"** (Laust). Når kursuslederne ikke har det nødvendige råderum til at bringe deres didaktiske og pædagogiske kompetencer i spil, bliver konceptet et didaktisk og pædagogisk benspænd. Laust forklarer:

Når man arbejder mere professionelt med at sætte et læringsrum op, så handler det jo også om, at hvis man ikke har et bedre læringsrum, end det rum, vi deltog i, hvor man så har en øvelse, fordi det ligger i konceptet: (...) Hvad fanden gør man så som underviser? Så klør man sig lidt i nakken og tænker: 'Jamen, så går vi udenfor på en gang, og så står vi ude på en gang, og så...'. Det er helt tydeligt, at det har man overhovedet ikke tænkt ind. Altså, man siger: 'Jamen, her har vi et koncept, her har vi en underviser, her har vi nogen, der kommer ind ad døren, og så går vi i gang'.

Lausts perspektiv viser os, at konceptet (den manualiserede tilgang) risikerer at blive en barriere snarere end en støtte for læringen, hvis ikke kursuslederne får tilstrækkeligt rum til at handle reflektivt i mødet med pårørendes konkrete udfordringer og behov. Herved italesætter Laust også et paradoks: Den konceptualisering, der har til formål at sikre kvaliteten, ender i værste fald med at gøre det modsatte. Dette kan kalde på større konceptuel fleksibilitet – kort sagt, at kurset i endnu højere grad organiseres, så der er plads til faglig dømmekraft, og at ledelsen (og således også leveringen) tilrettelægges inden for en ramme, der giver kursuslederne større råderum.

På trods af de udfordringer, vi har karakteriseret i nedslaget, viser de kvantitative resultater, at kurset er virksomt for mange. I **Infografik 5** fremgår det således, at mere end tre ud af fire er enige i, at kurset har øget deres viden om psykisk sygdom (76 %), mestring og egenomsorg (81 %), og hvor de kan få yderligere støtte, information og rådgivning (80 %). Dette leder os til at tænke, at læringsudbytter kan opstå, selv når kursuslederens kompetencer ikke harmonerer med kursisternes forventninger og behov. Det understreger, at deres læring og dermed også deres læringsudbytter afhænger af mere end kursusledelsen og det råderum, der former den. I det følgende nedslag ser vi nærmere på kursisternes samspil, den rolle dette spiller i læringsprocessen og det råderum konceptet efterlader til sociale læringsrum.

Nedslag 2: Kursisternes samspil med hinanden

Pårørendes samspil kan være en kilde til støtte og indsigt, men kan også indebære udfordringer. I dette nedslag ser vi nærmere på, hvordan pårørende oplever mødet, hvad der træder ud heraf, og hvilken rolle, konceptet spiller i forhold at skabe det sociale læringsrum, mange pårørende værdsætter og efterspørger.

Fremmede faktorer: Berørte og forbundne

Som vist i **Infografik 5** angiver 85 % at de har haft et godt fællesskab med hinanden. Dette suppleres af fritekstfeltbesvarelser og interviews, der viser, at mange værdsætter samspillet og oplever det som 'givende' (#361;), 'betydningsfuldt' (#36), endda 'helende' (#24), og flere peger da også på, at samspillet er det, der 'gav allermost' (#390) eller var 'vigtigst' (#661).

Årsagen er, at mødet med andre i lignende situationer skaber en følelse af samhørighed og fællesskab. Samtidig oplever mange, at udvekslingen med andre giver nyt perspektiv og handlekraft. Disse udbytter udfoldes i to temaer nedenfor: 1) Samhørighed og fællesskab samt 2) Perspektiv og handlekraft. Fælles for begge udbytter er, at de opstår i mødet mellem mennesker og ud af mødet træder dybe, meningsfulde forbindelser, hvor pårørende berøres af og forbindes med hinanden og deres omverdenen på måder, der vækker genklang i deres liv.

I analysen har vi ladet os inspirere af Rosas (2021) resonansbegreb til at beskrive det, pårørende oplever i mødet med andre. Begrebet hjælper os ligeledes med at forstå den særlige kvalitet og virkning, relationerne antager og medfører (se også **Kapitel 8**). Når vi taler om 'det resonante møde', handler det om forbindelser, der rummer følelsesmæssig genklang, gensidighed og mulighed for forandring. Når vi senere i afsnittet beskriver hæmmende faktorer, herunder fraværet af resonans, er det relateret til de situationer, hvor relationerne opleves tavse, utilgængelige eller er præget af afstand. Det kan forstås gennem Rosas begreb om fremmedgørelse, der i vores læsning betegner erfaringer, hvor forbindelsen til omverdenen eller den anden ikke vækker genklang, men snarere fremstår lukket eller uden mulighed for gensidig bevægelse.

Tema 1: Samhørighed og fællesskab

Når kursisterne interagerer, opstår ofte en følelse af samhørighed og fællesskab. Det sker, fordi mødet skaber grundlag for at spejle sig i hinanden og ud af dette træder først og fremmest et rum, hvor kursisterne ikke behøver at forklare eller retfærdiggøre deres oplevelser: De føler sig genkendte og genkender også det liv, andre lever, hvilket gør, at de føler sig mindre alene. Vi kan tale om, at de erkender, at også de er en del af noget større – at der, med pårørendes ord, er ”**andre som en selv**” (#464). Sådanne erkendelser er ikke blot kilde til forståelse, men også håb, forsoning, afklaring og styrke. En beskriver eksempelvis, hvordan det resonante møde giver ”**en følelse af ikke at være den eneste i verden**”, hvilket er ”**en enorm lettelse og inspiration**”:

For mig betød det rigtig meget, at møde de andre deltagere på kurset, tale med dem og høre deres historier og erfaringer og ikke mindst mærke deres forståelse for min situation, som de forstod på en helt anden måde, end hvad jeg før har oplevet. (#12)

Tema 2: Perspektiv og handlekraft

Når kursisterne taler sammen og udveksler erfaringer, forstår de deres udfordringer i et nyt lys, og finder nye måder at håndtere dem på. Dette sker, fordi andres erfaringer synliggør et handlerum, de ikke vidste, de havde. Det nye handlerum åbner op for, at situationen tegner sig mindre fastlåst. En fortæller eksempelvis, hvordan andres fortællinger bidrager til at sætte ”**ord, begreber og forklaringer på noget, der ellers har været lidt diffust**” (#537). Når kursisterne deler deres ’**dyrt købte erfaringer**’ (#146), skaber det desuden udsyn for dem selv. Dette sker, fordi deres erfaringer viser sig at være værdifulde for andre. Derigennem bliver det muligt at tilskrive erfaringerne ny mening og betragte sig selv i et mere agentisk eller handlekraftigt lys; som én, der ikke kun bærer på noget svært men også formår at omsætte det til noget brugbart. Handlekraft og perspektiv går altså begge veje: De opstår både, i den der lytter, men også i den, der fortæller. En sætter ord herpå: ”**De personlige erfaringer kan hjælpe – gøre at den enkelte føler sig kompetent, fordi egne erfaringer er brugbare for andre og ligeledes kan mindske egen og andres følelse af ensomhed og være ladet alene**” (#491).

Hæmmende faktorer: Udfordringer i kursisternes samspil med hinanden

De dybe og meningsfulde forbindelser, der kan opstå mellem kursisterne, rummer dog også en bagside. Resonansen, som ellers kan styrke fællesskabet og den enkelte, kan i nogle tilfælde blive smertende og dræne fællesskabets såvel som den enkeltes ressourcer. Dette beskrives i tema 1 nedenfor. Andre gange udebliver resonansen helt, enten fordi kursisterne oplever sig *for* forskellige, eller fordi kurset ikke giver plads til den fleksibilitet, et resonant møde kræver. Dette beskrives i tema 2 nedenfor.

Tema 1: Når sammenhørighed og fællesskab bliver smertende

I mødet med andre pårørende opstår bevidstheden om, at man ikke står alene med sin smerte, og at andre lider tilsvarende, måske endda mere. Men sådanne erkendelser kan også være ’**smertende**’ (Laika), ’**voldsomme**’ (Liva), ’**overvældende**’ (Vilma), ’**frustrerende**’ (Rie), ’**tyngende**’ (Carla) og ’**angstprovokerende**’ (Ane). Herigennem kan vi ane en form for kollektiv lidelse opstå – en smerte, der bevæger sig ud over den enkeltes erfaring og bæres ind i et fællesskab. Ud af denne smerte træder først og fremmest empati, men også afmagt og frustration. Ina og Najma mærker eksempelvis begge, hvordan andres negative og afmægtige fortællinger påvirker ”**den måde, vi [pårørende] italesætter vores egen situation**” på og gør, at ”**man ryger lidt hurtigt i den der negative**”.

spiral". At være ansigt til ansigt med andre pårørende leder Carla til at forholde sig til det, hun allerede ved, navnlig, at: "Der er mange tunge skæbner derude, og det vidste jeg jo godt i forvejen. Det er bare noget andet, når du sidder i et lokale og bliver så tæt konfronteret med folk. (...) Og hvad deres pårørendes diagnoser er, og hvor lang tid, det har varet og sådan noget (...)".

Ud over den samlede følelsesmæssige tyngde, som de mange fortællinger kan medføre, kan det være særligt krævende at blive konfronteret med fortællinger, der minder om ens egen, men er forskudt i tid. Forskydningen kan tage flere former:

- Når fortællinger antager en aktuel forskydning henviser det til de situationer, hvor man befinder sig et andet sted i sit forløb end de øvrige kursister. Liva oplever for eksempel, at de andres nuværende lidelse er noget massivt andet end hendes egen. Det får hende til at omtale sin pårørenderolle som en slags '**venstrehåndsarbejde**' – noget, der næsten ikke kræver anstrengelse. Da hendes partner desuden får det bedre undervejs i forløbet, bliver glæden ambivalent, grænsende til tyngende. De andre pårørendes uforandrede smerte gør nemlig, at hun står tilbage med glædesskyld over, at de ikke deler samme lykkelige situation: "**Jeg har jo nærmest ikke engang fortalt, at jeg nu nærmest har en rask partner. Jeg synes, jeg svømmer ovenpå – og det er også fint. Men på en eller anden måde, så har det faktisk givet mig lidt skyldfølelse**".
- Når fortællinger antager en bagudrettet forskydning sker det, at pårørende genkender deres fortid i andres fortællinger og på ny mærker den smerte, de allerede har gennemgået. Laika forklarer det således: "**Det gjorde bare ondt. Virkelig ondt. Fordi de står og er så, altså, afmægtige, ikke? Fordi det er nogle velfungerende familier, der passer sit, og så videre, og pludselig så kommer de ind i et system, (...) som de ikke kender. Og hvor jeg bare tænker: 'Hold da op, der var jeg selv for 20-25 år siden'**".
- Når fortællinger antager en fremadrettet forskydning indfanger det de situationer, hvor andres fortællinger bliver et forvarsel om, hvad der venter. Tim føler eksempelvis, han "**er gået forkert**", fordi "**så slemt er det egentligt ikke endnu**". Alligevel rammes han af, at de andres erfaringer nok også er et blik ind i den fremtid, der venter: Tim indser med ængstelse, "**at det er jo der, jeg ender**", hvis ikke hans barn ikke "**får den hjælp, som man skal have**".

Tema 2: Når resonansen udebliver

Når der ikke opstår resonans mellem pårørende, skyldes det flere årsager. Nogle gange er det, fordi man oplever, at ens livsvilkår eller behov er *for* forskellige fra andres, og derfor kan det være svært at finde gensidig forståelse. Den forskellighed, pårørende oplever, centrerer om flere forhold, eksempelvis forskelle i relationen til den syge, hvor den syge er i sygdomsforløbet samt oplevelsen af ansvar i relation til pårørenderollen. Fælles er dog, at forskellene gør det svært at omsætte andres erfaringer eller dele egne på måder, der kan komme andre til gavn. Oplevelsen af at være for forskellig resulterer i, at de føler sig '**forkerte**' (#298) eller '**tabte**' (#587), kan have svært ved at '**relatere til**' eller '**forstå**' hinandens situationer (#463), ligesom de kan savne nogen at '**spejle sig i**' og '**føle tilhør med**' (#241). Enkelte fortæller, at sådanne oplevelser gør, at de ikke magter at følge kurset.

Manglende resonans handler ikke kun om, hvem man er, eller hvem man møder – det handler også om, *hvordan* mødet finder sted. Kurset bygger på en grundlæggende tro på, at pårørende lærer

bedst i samspil med hinanden (**Kapitel 3**). Det peger på en ambition om at skabe læringsrum, hvor pårørende tildeles og indtager vigtige aktørpositioner. Et rum, hvor sociale læringsformer som dialog, gruppearbejde og erfaringsudveksling giver plads til, at fortællinger kan bringes i spil for at det generelle indhold kan omsættes til konkrete løsninger, der giver mening for den enkelte. Med enkelte undtagelser påskønner kursisterne sådanne sociale læringsrum, og flere ønsker mere tid til at interagere for at lære af og med hinanden. Særligt i øvelser, oplever nogle, at tiden er for knap. Dette skaber et oplevet **'tidspres'** (#561), som flere knytter til kursets manualiserede form og brede fokus; at kurset, med kursisternes ord, bliver for **'konceptdrevet'** (#40), **'generelt'** eller **'overfladisk'** (#114). Resultatet bliver, at kursisterne får sværere ved at lære af hinanden – Aske oplever eksempelvis, at øvelser allokeret på tid gør, at han ikke engagerer sig:

Vi har lavet nogle øvelser, hvor vi skulle tale lidt sammen. Men det gik så hurtigt, at man ikke nåede at gå ud. Og så bliver man lidt bange for at dele for meget, fordi man er lidt: 'Okay, men om fem minutter skal vi tale om det andet'. Så det føles lidt meningsløst at starte en samtale op om det. Fordi vi kommer ikke til at tale rigtigt om det. Der bliver lidt for kort tid til det.

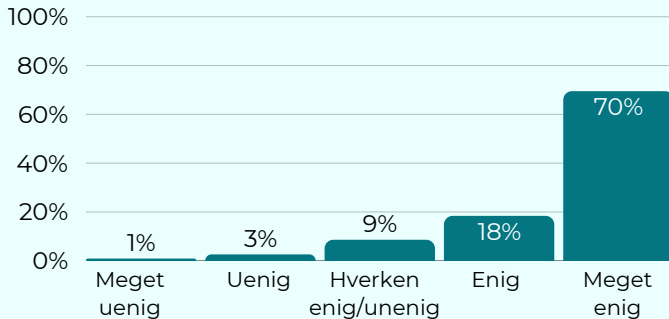
Kursisternes perspektiver viser, at reel erkendelse og dybe, resonante forbindelser kræver tid at skabe. Når der ikke er tilstrækkelig tid til sociale læringsformer, oplever nogle, at deres behov efterlades i baggrunden. Den dybe og anvendelsesrettede viden, flere efterspørger (**Infografik 6**), kan være svær at opnå, fordi de sociale læringsformer, der ofte skaber netop sådanne indsigter, får begrænset plads. Dette bliver særligt tydeligt, når kurset både skal rumme kursisternes forskellige livssituationer og samtidig følge en manual, der i begrænset omfang giver mulighed for tilpasning.

Situering af analysen: Acceptabilitet og gennemførlighed

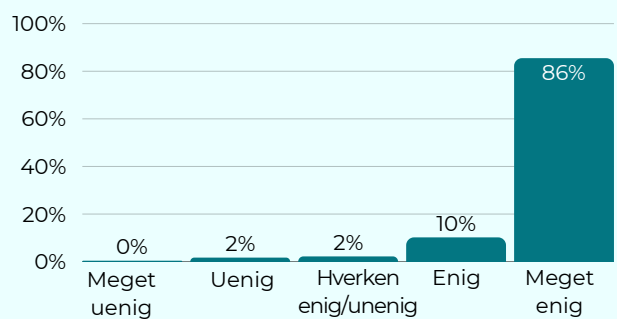
Analysen i dette kapitel bidrager med en dybere forståelse af PårørendeKursets gennemførlighed med fokus på acceptabilitet, det vil sige hvorvidt kurset opleves som relevant, meningsfuldt og tilfredsstillende af kursisterne (Sekhon et al., 2017). Dette brugercentrerede blik er centralt, fordi gennemførlighed i praksis ikke kun handler om, hvorvidt en intervention kan leveres som tiltænkt men også, hvorvidt og i hvilken grad den er acceptabel for dem, den henvender sig til. Resultaterne viser, at acceptabiliteten generelt er høj. Kursisterne vurderer kursets rammer og deres læringsudbytter positivt, og fire ud af fem er tilfredse med kurset. De kvalitative fund uddyber og nuancerer disse resultater ved at vise, hvordan acceptabilitet opstår i praksis og hvad der kan udfordre den. Analysen peger særligt på to forhold: For det første spiller kursuslederne en afgørende rolle i at skabe trygge og meningsfulde læringsrum. For det andet er det sociale samspil og resonante møder mellem pårørende vigtigt for at skabe oplevelser af fællesskab og samhørighed samt perspektiv og handlekraft. Samtidig viser analysen, at acceptabiliteten er situationsafhængig. Den påvirkes af kursusledernes råderum og deres kompetencer til at balancere kursets koncept med kursisternes behov. Hvor dette ikke lykkes, eksempelvis ved manglende fleksibilitet, herunder for korte interaktioner, opleves kurset mindre vedkommende: Det fremstår mindre relevant, meningsfuldt og tilfredsstillende. Det understreger, at acceptabilitet er en dynamisk størrelse. Den formes i mødet mellem kursisterne og kursets ledelse – og afhænger både af, hvordan den enkelte forstår sin egen situation, og hvilke løsninger vedkommende søger. Derfor bliver muligheden for at tilpasse form og indhold i mødet med forskellige behov afgørende for at højne acceptabiliteten – og dermed også muligheden for at gennemføre kurset, som det er tiltænkt.

Acceptabilitet: Holdninger (N = 463)

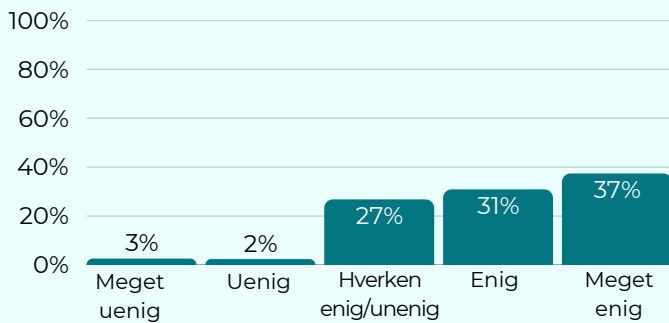
Kursuslederen har formidlet stoffet på en forståelig måde



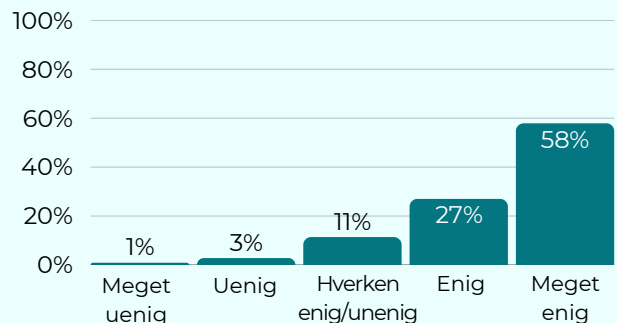
Kursuslederen har formået at skabe en tryk atmosfære



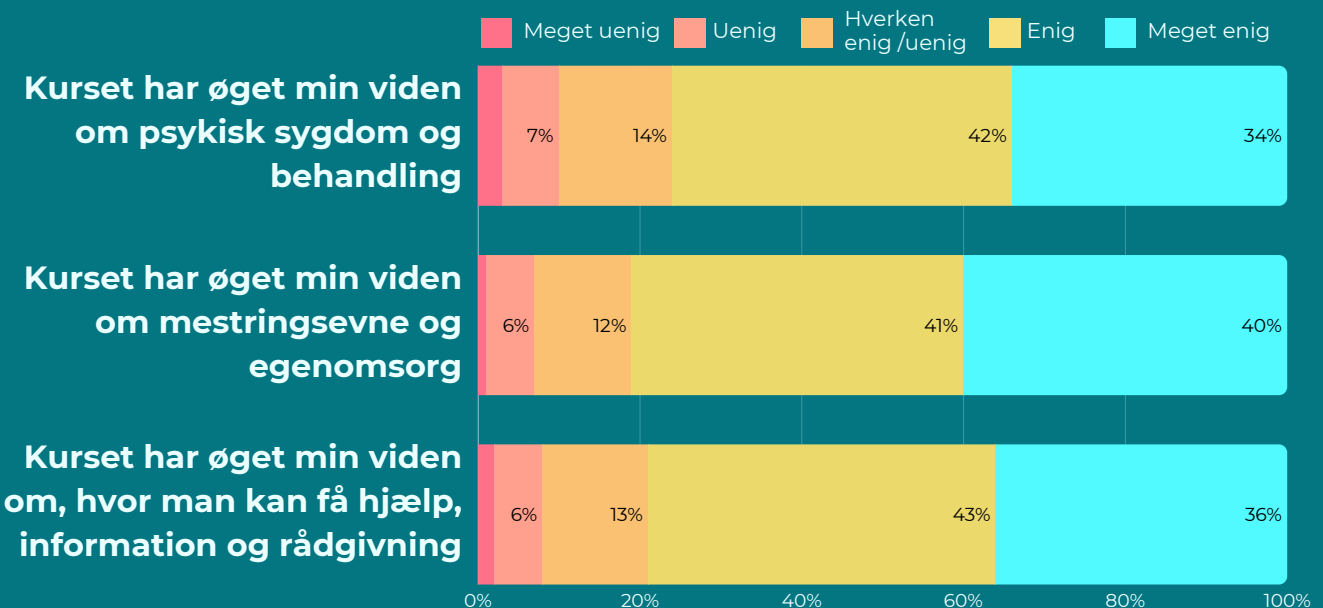
Den frivilliges deltagelse var med til at skabe håb for mig



Jeg havde et godt fællesskab med de andre deltagere på kurset

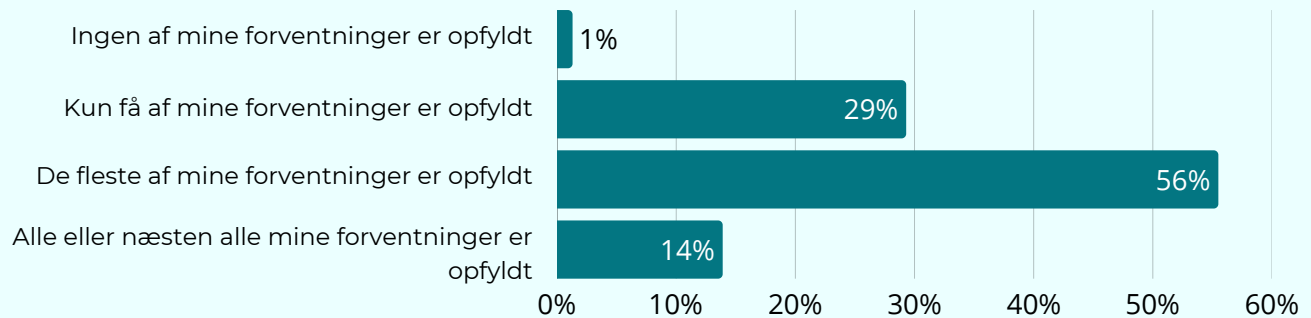


Acceptabilitet: Vidensudbytte (N = 463)

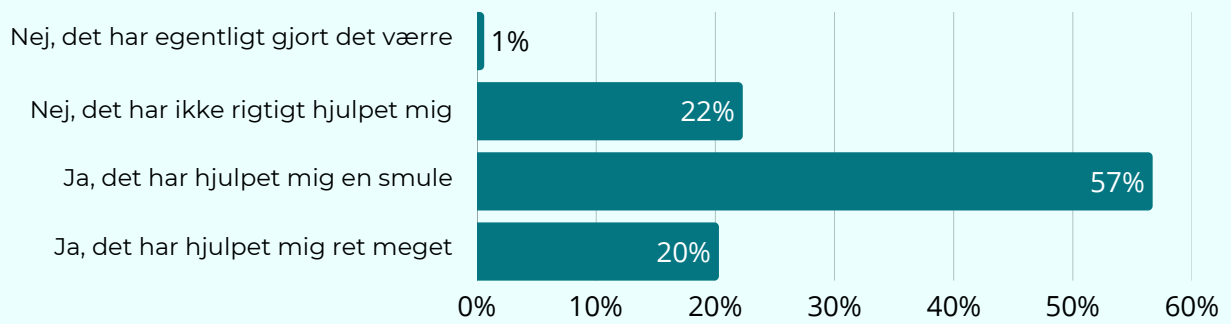


Acceptabilitet: Tilfredshed (N = 462)

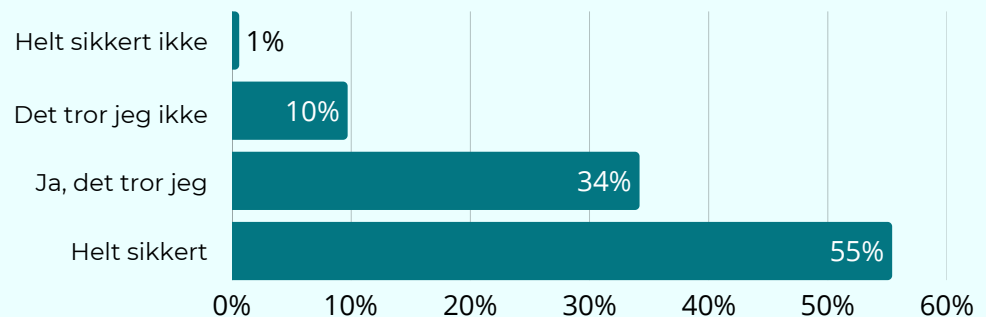
Har kurset i sin helhed opfyldt dine forventninger?



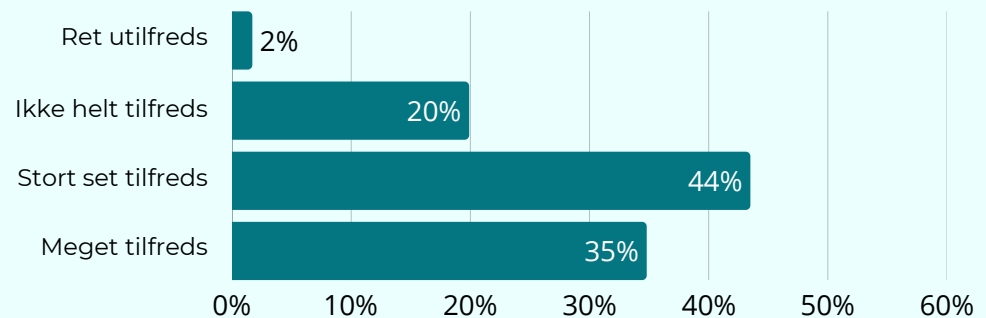
Har kurset hjulpet dig med at håndtere hverdagen som pårørende?



Vil du anbefale andre i en lignende situation som din at deltage i kurset?



Alt i alt, hvor tilfreds er du med kurset i sin helhed?

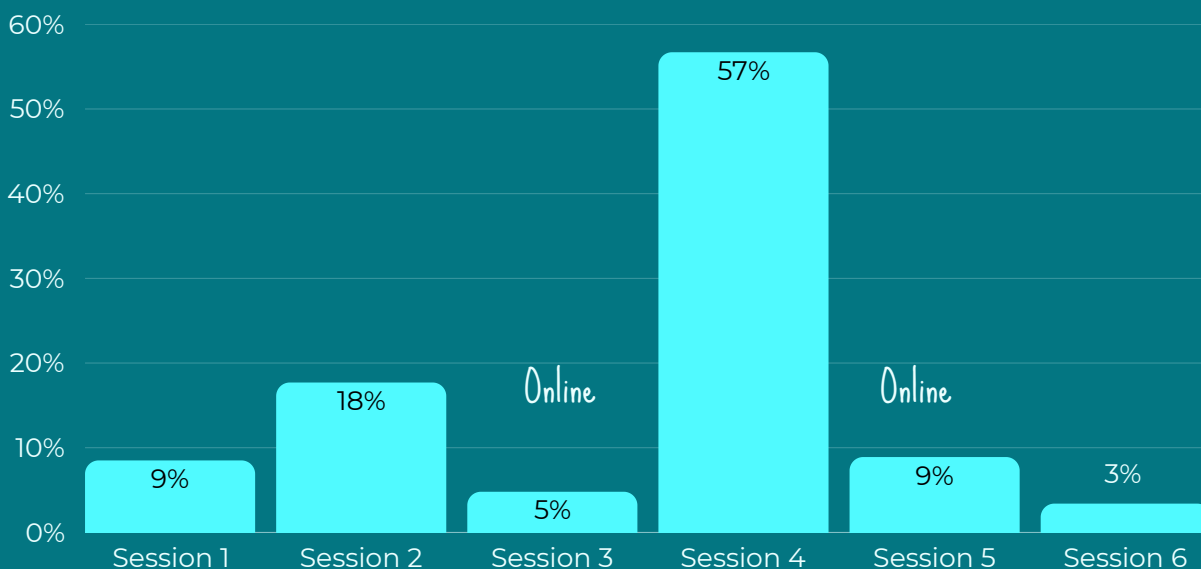


De(n) bedste sessioner !

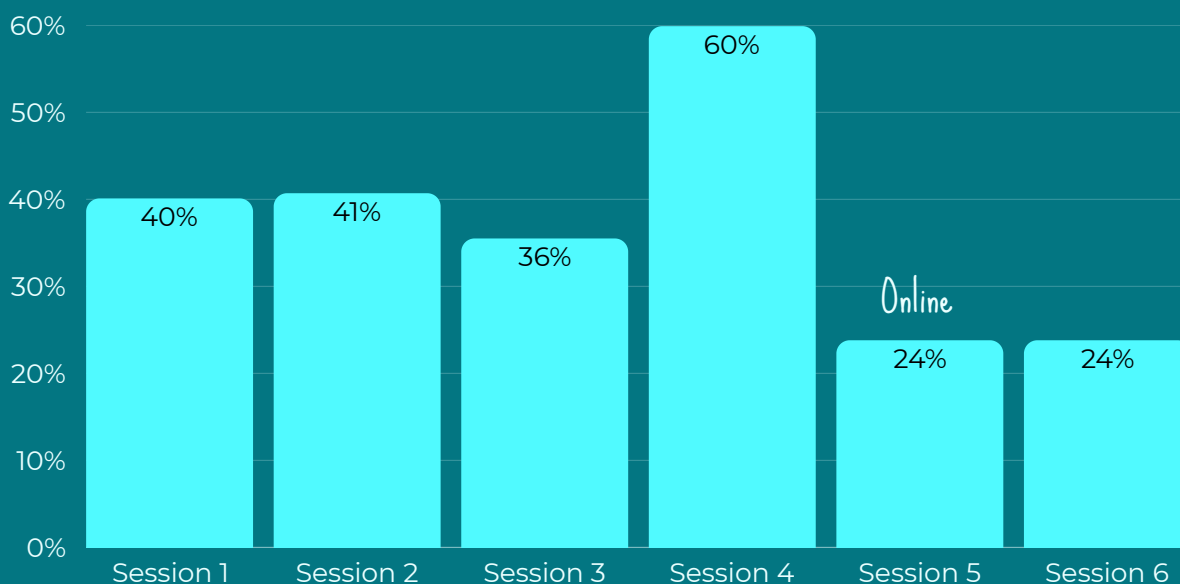
De(n) bedste sessioner

- I efteråret 2023 og foråret 2024 blev de pårørende bedt om at pege på den session, de oplevede som den mest udbytterige. De havde kun én svarmulighed og måtte derfor prioritere mellem kursets seks sessioner.
- Efter ønske fra kursusledere og projektgruppen blev spørgeformatet justeret i efteråret 2024. Her fik de pårørende mulighed for at vælge én eller flere af de sessioner, de oplevede som de mest udbytterige. Det betød, at kursisterne nu kunne udpege flere sessioner.
- I det følgende præsenteres to separate analyser: én for data fra efteråret 2023 og foråret 2024, og én for data fra efteråret 2024. Resultaterne suppleres af kvalitative data.

Efterår 2023 og Forår 2024 (N = 293)



Efterår 2024 (N = 172)



Meget mere session 4, tak!

Overskriften er et direkte citat fra en pårørende (#670) og står ikke alene. Flere pårørende udtrykker et ønske om netop det, session fire handler om: et større fokus på, hvordan man som pårørende passer på sig selv og anvender de redskaber, kurset tilbyder. Nogle mener, at sessionen er alt for kort og andre ønsker, at sessionen strækker sig over flere undervisningsgange,

En af de pårørende forklarer følgende om session 4:

Sessionen der omhandlede egenomsorg, var meget givende for mig. Det var her jeg fik svar på mange ting, som jeg har tumlet med. Fx. det her med at det er ok at fokusere på de relationer, som giver mig energi og skrue ned for de relationer, som bare dræner mig. På dette punkt har jeg været enormt splittet, men har ikke kunne sætte ord på hvorfor jeg ikke kunne overskue bestemte personer og fik dårlig samvittighed over at jeg havde det sådan. Det hjalp denne session mig virkelig med. Det gav også meget at høre hvordan andre også havde det, bl.a. omkring omsorgstræthed og forstå at men ikke var alene om de tanker og følelser (#537)

Kapitel 7. Frafald før og undervejs i PårørendeKurset

I kapitlet undersøger vi, hvor mange kursister der falder fra før og undervejs i PårørendeKurset, samt hvilke forhold der kan forklare frafaldet. Vi undersøger også, hvem der falder fra, og om det har betydning for kursisternes oplevelse af effekt, hvor mange sessioner de deltager i (en dosis-respons-analyse). Analyserne bygger på kursusledernes registreringer samt kursisternes spørgeskemabesvarelser før og efter kurset, deres fritekstkommentarer samt transskriptioner fra interviews.

Resultaterne helt kort

Cirka 20 % af kursisterne falder fra både før kurset starter og undervejs. Frafaldsanalysen viser, at de, der falder fra undervejs i kurset, i gennemsnit oplever højere udbrændthed og større ensomhed ved kursets start sammenlignet med dem, der gennemfører. Selvom mange kursister finder kurset relevant, meningsfuldt og tilfredsstillende viser tidligere kvalitative analyser også, at det ikke er tilfældet for alle ([Kapitel 6](#)). Dette kapitel supplerer analyserne ved at synliggøre, at også ydre forhold som sygdom, tidspres og praktiske barrierer spiller ind. Dosis-respons-analysen viser overordnet ensartede forbedringer i trivsel, udbrændthed, coping, recovery og ensomhed på tværs af deltagelsesgrad (lav, moderat eller høj deltagelse), men med en tendens til mere gunstige resultater blandt kursister med moderat eller høj deltagelse.

Frafald – før og undervejs i kurset

I dette kapitel undersøger vi frafald i relation til pårørendes deltagelse i PårørendeKurset¹⁵. Vi skelner i den forbindelse mellem frafald før kursusstart og frafald undervejs i kurset og forstår sidstnævnte som deltagelse i færre end fire af kursets seks sessioner. Analyserne bygger på kursusledernes registreringer og kursisternes oplysninger om fremmøde og resultaterne bør tolkes med forsigtighed, da begge datakilder har metodiske begrænsninger: Kursusledernes registreringer er anonyme og indsamlet på aggregeret niveau, og det er derfor ikke muligt at analysere individuelle deltagelsesmønstre. Kursisternes oplysninger om fremmøde stammer fra dem, der har besvaret spørgeskemaet ved måletidspunkt 2 (efter kurset) og repræsenterer dermed ikke nødvendigvis hele gruppen af kursister.

Frafald før kurset: Kursusledernes registreringer viser, at 79 % af de tilmeldte deltager i Session 1 (837 ud af 1055). Dette svarer til et frafald før kurset på 21 %.

Frafald undervejs i kurset: Kursusledernes registreringer viser, at deltagelsen falder gradvist gennem forløbet (se [Tabel 13](#)). På baggrund af disse registreringer formoder vi, at 71 % af kursisterne gennemfører mindst fire sessioner.

Kursisternes oplysninger (efter kurset) viser en højere gennemførelsesgrad. Her angiver 91 %, at de har deltaget i fire eller flere sessioner, fordelt som følger:

¹⁵ I [Kapitel 6](#) undersøger vi frafald i relation til spørgeskemaundersøgelsen.

- 15 % deltager i fire sessioner
- 35 % deltager i fem sessioner
- 41 % deltager i alle seks sessioner

Sammenlignet med kursusledernes registreringer, som giver et mere konservativt estimat (71 %), tegner spørgeskemadata et mere positivt billede (91 %) af gennemførselsgraden. Den reelle gennemførelsesgrad ligger sandsynligvis et sted imellem disse to estimater, og vi anslår derfor det samlede frafald undervejs i kurset til være mellem 9 og 29 %.

Tabel 13. Fremmøde baseret på kursusledernes registreringer og kursisternes egne oplysninger.

Session	Kursusleders registreringer (N = 342)	Kursisternes oplysninger (N = 466)
	Deltagelse (%)	Deltagelse (%)
Session 1	100.0	94.4
Session 2	91.8	92.5
Session 3	79.1	80.9
Session 4	71.3	84.8
Session 5	62.5	69.7
Session 6	58.4	77.0

Frafaldsanalyse

Med udgangspunkt i kursisternes oplysninger om deltagelse analyseres frafald ved at sammenligne den gruppe, der gennemfører 4–6 sessioner (91 %), med den gruppe, der kun deltager i 1–3 sessioner (9 %) og derfor betragtes som frafaldne. Som i **Kapitel 5** undersøger vi frafald i relation til en række baggrundsvARIABLE samt forskelle i deres udgangspunkt på de fem effektmål målt før kursusstart (trivsel, udbrændthed, coping, recovery og ensomhed). Analyserne viser ingen tydelige tegn på selektivt frafald i forhold til de inkluderede baggrundsvARIABLE. Derimod fremgår det, at de kursister, der kun deltager i 1-3 sessioner, scorer signifikant højere på udbrændthed ($t(54.44) = 3.02, p = 0.004$) og ensomhed ($t(173) = 1.99, p = 0.048$) sammenlignet med dem, der deltager i 4-6 sessioner (se Bilag D for de samlede analyser). Det tyder på, at lav deltagelse er forbundet med højere psykosocial belastning ved kursusets start. I dosis-respons-analysen undersøger vi, om sådanne forskelle i udgangspunkter kan have betydning for fortolkningen af kursets effekt. I det følgende inddrager vi kvalitative data for at belyse, hvordan vi kan forstå frafald i lyset af kursisternes oplevelser.

Årsager til frafald

Nyere forskning viser, at frafald ikke nødvendigvis er problematisk – det kan også afspejle ændrede behov, spontan bedring eller livsomstændigheder, der gør fortsat deltagelse uhensigtsmæssig (Simon et al., 2012). En mere nuanceret forståelse af årsagerne til frafald kræver derfor, at vi orienterer os mod forholdene i og omkring PårørendeKursen, både før og under dets afvikling:

- Først inddrager vi indsigter fra **Kapitel 6** og fremskriver frafald som produkter af acceptabilitetsudfordringer.
- Dernæst præsenterer vi en kvalitativ analyse baseret på interviews og fritekstkommentarer fra de pårørende, der anfører, at de har afbrudt kurset eller været fraværende ved enkelte eller flere sessioner, og som nævner årsager til dette.
- Slutteligt reflekterer vi over årsager til frafald *før* kursusstart.

Til sammen belyser dette, hvordan forhold i (såsom sociale dynamikker, kursusledelse og konceptuel fleksibilitet) og uden for PårørendeKurset (såsom pårørendes livssituationer, relationer og ressourcer) kan være med til at forklare, hvorfor nogle vælger at afbryde deres deltagelse – endda inden, den overhovedet er begyndt.

Når frafald handler om det, der sker på kurset

De to nedslag i **Kapitel 6** tillader os at forstå frafald i lyset af, hvor relevant, meningsfuldt eller tilfredsstillende kursisterne oplever PårørendeKurset. Dermed gør perspektivet os klogere på, hvordan frafald kan udspringe af forhold, der udfolder sig i selve kursusoplevelsen.

For nogle bliver kurset følelsesmæssigt overvældende, særligt når andres fortællinger vækker egen smerte til live eller forvarsler en utryg fremtid. Andre oplever, at forskelle i livssituation, pårørenderoller eller sygdomsforløb skaber afstand snarere end nærhed – og at det fællesskab, der skulle være støttende, i stedet føles fremmedgørende eller ekskluderende. Dertil kan kursets struktur begrænse muligheden for at opnå de resonante, sociale forbindelser, der for mange udgør forudsætningen for opnå læringsudbytter, ligesom det kan spænde ben for, at kursuslederne kan lede kurset på måder, der imødekommer kursisters behov. Selvom vi ikke kan sætte lighedstegn mellem acceptabilitetsudfordringer og frafaldsårsager, illustrerer nedslagene flere steder, at kursisterne selv laver sådanne koblinger. De forhold, der truer kursets acceptabilitet kan altså meget vel være dem, der også truer kursisters fastholdelse, fordi de efterlader kursisterne med oplevelsen af, at kurset ikke taler til eller er skabt for dem: Det, der skulle være relevant, meningsfuldt og tilfredsstillende er i stedet det modsatte, hvorfor det også kan være svært at fastholde motivationen og engagementet.

Når frafald ikke handler om det, der sker på kurset

Kapitel 4 vidner om, at pårørenderollen ofte indebærer et betydeligt (og andet slags) omsorgsansvar. Fordi dette ansvar er tæt knyttet til den syges behov og situation, kan det være svært at finde overskud eller plads til andet og mere – inklusive det, der gavner den pårørende selv. At pårørendes behov lever i stærk konkurrence med omgivelsernes, positionerer kurset som en ”prioritering, der virkelig skal være det værd” (#534). Frafall (for ikke at tale om relevans, meningsfuldhed og tilfredshed) handler altså lige så meget om, hvad der sker uden for kurset som på det – herunder, hvordan kurset samspiller med ’alt det udenom’, inklusive pårørendes livsomstændigheder. Dette ser vi, når pårørende italesætter, at det hverken er kursets eller kursusledernes skyld, at udbyttet og relevansen af kurset begrænses, men at det derimod kan tilskrives, at pårørende blot er ’et andet sted’ (#271). I positiv forstand handler dette ’andet sted’ om, at andre tilbud, såsom samtalegrupper, har stillet pårørende mere vidende og, som følge heraf, med ændrede behov. I negativ forstand refererer termen til, hvordan kurset kan være svært at optage og rumme, fordi pårørende står der, hvor de gør: ’toppressede’ på tid (#534), med ’påvirkede hukommelser’ (#293) og i fortvivlende omstændigheder, som de ”sidder fast i og bare gerne vil ’hjælpes ud af’”, men som er ”gået i hårdknude (...)” og ”ikke rigtig kan løses” (#191). Andre ydre faktorer, der spænder ben for deltagelse, tæller ’transporttid’ (#322), ’arbejdsvilkår’ eller vanskeligheder med at ’koordinere kurset med hverdagen’ (#441). Nogle nævner desuden ’sygdom hos sig selv’ (#561), ’sygdom eller dødsfald i nærmeste familie’ (#195), eller ’vigtige møder om – og med – den syge’ (#572). Det er altså ikke kursets indhold men snarere pårørendes livsvilkår, der står vejen for deres deltagelse i disse tilfælde.

Når frafald sker før kurset

Selvom evalueringsdesignet ikke tillader os at undersøge frafaldsårsager før kursusstart systematisk, peger flere udsagn i det kvalitative data på, hvorfor nogle kursister falder fra før kursets start. I det følgende fremhæver vi to centrale opmærksomhedspunkter, der, trods deres anekdotiske karakter, kan bidrage til en mere nuanceret forståelse af, hvilke barrierer der kan gøre sig gældende allerede inden kurset er begyndt:

1. Rekrutteringsprocessernes natur: Det er ikke utænkeligt, at kursets tilmeldingsprocedure efter først-til-mølle-princippet, særligt i lyset af den store tilslutning (se **Kapitel 3**), kan tilskynde, at pårørende træffer beslutninger, som hverken er forankrede i klart erkendte behov eller grundige overvejelser. At dette kan være tilfældet, underbygges af det kvalitative materiale, hvor enkelte pårørende beskriver, hvordan de ”måske ikke havde læst **intromaterialet grundigt nok**” (#33), og ikke ”kiggede vildt meget på indholdsdelen” men blot tænkte: ”Pårørende – yes, det er mig” og ”tilmeldte [si]g med det samme” (Sanne).
2. Pårørendes sårbare positioner: Frafald før kursusstart er et velkendt fænomen, især når målgruppen befinder sig i en sårbar position (Firth et al., 2021). Med tanke på at kursisterne viser tegn på øget sårbarhed sammenlignet med almenbefolkningen (**Infografik 4**), kan vi med rette lægge til grund, at deres ofte komplekse livsvilkår (og belastningerne, der følger) kan gøre dem særligt udsatte i forhold til at falde fra. Som den kvalitative analyse ovenfor også viser, oplever nogle pårørende kognitive udfordringer som følge af belastning og stress, hvilket kan påvirke evnen til at overskue, planlægge og huske praktiske aftaler. Dertil kan deres omstændigheder hurtigt skifte. Det er derfor ikke utænkeligt, at frafald før kurset ganske enkelt kan handle om forglemmelse eller ’nye’ (nødvendige) prioriteringer.

Dosis-respons analyse

Da ikke alle kursister modtager samme ’dosis’ af kurset, fordi nogle falder fra undervejs, rejser det imidlertid et videre spørgsmål: Har omfanget af deltagelse betydning for det oplevede udbytte over tid? For at undersøge dette, gennemfører vi en række analyser med lineære mixed models. I analyserne undersøger vi, hvordan deltagelse i få (1-3 sessioner), flere (4-5 sessioner) eller alle sessioner hænger sammen med ændringer i de fem effektmål: trivsel, udbrændthed, coping, recovery og ensomhed. Analyserne adresserer samtidig spørgsmålet om, hvorvidt frafald systematisk påvirker tolkningen af effekt. Analyserne følger samme metodiske principper som beskrevet i **Kapitel 5** og inkluderer tre forskellige modeller, der sammenlignes for hvert effektmål:

- Model 1 er basismodellen, hvor tid (før og efter) indgår som eneste faste effekt og individuel variation modelleres som et random intercept (se også **Kapitel 6**).
- Model 2 tilføjer deltagelsesgrad som fast effekt og undersøger, om deltagelsesgraden har en selvstændig effekt på effektmålene.
- Model 3 tilføjer en interaktion mellem tid og deltagelsesgrad for at undersøge, om ændringer over tid varierer afhængigt af deltagelsesgraden.

Alle modeller estimeres med maximum likelihood (ML) for at muliggøre direkte sammenligning af modellerne baseret på AIC- og BIC-værdier og den bedst passende model identificeres herudfra.

Resultater

For fire ud af fem effektmål giver model 2, der inkluderer både tid og deltagelsesgrad som faste effekter, den bedste modeltilpasning (Tabel 14). Det tyder på, at variation i deltagelse bidrager til at forklare resultaterne. Dog er forskellene mellem grupperne ikke statistisk signifikante, hvilket betyder, at forbedringerne over tid i udgangspunktet ligner hinanden, uanset om kursisterne har deltaget i få, flere eller alle sessioner. Deltagelsesgraden ser altså ud til at have en vis betydning, men ikke i et omfang, hvor vi med statistisk sikkerhed kan sige, at det gør en forskel. For ensomhed giver model 3, som inkluderer interaktionen mellem tid og deltagelsesgrad som en fast effekt, den bedste modeltilpasning. Interaktionen er statistisk signifikant ved $p = 0.049$.

Tabel 14. Sammenligning af tre mixed models for dosis-respons på alle fem udfaldsmål (ML-estimering)

Effektmål	Model	AIC	BIC	df (tid)	F (tid)	p (tid)	Δ Estimat	95 % CI
Trivsel	1	9805.55	9830.62	454.99	138.14	< .001	10.24	(8.525, 11.949)
	2 ^a	7368.74	7401.91	420.18	128.66	< .001	10.18	(8.412, 11.939)
	3	7372.36	7415.02	424.14	69.82	< .001	9.77	(7.475, 12.074)
Udbrændthed	1	9271.96	9297.01	440.86	79.51	< .001	-5.79	(-7.062, -4.511)
	2 ^a	6970.07	7003.22	416.84	74.41	< .001	-5.73	(-7.031, -4.422)
	3	6969.40	7012.02	418.93	60.92	< .001	-6.72	(-8.412, -5.027)
Coping	1	4816.80	4841.81	464.61	27.02	< .001	0.52	(0.322, 0.713)
	2 ^a	3583.95	3617.06	416.08	25.92	< .001	0.53	(0.324, 0.731)
	3	3587.30	3629.87	419.49	16.12	< .001	0.54	(0.275, 0.802)
Recovery	1	3975.57	3996.27	184.57	21.64	< .001	4.98	(2.866, 7.089)
	2 ^a	2910.05	2936.94	169.18	23.26	< .001	5.36	(3.168, 7.559)
	3	2913.41	2947.97	170.97	10.85	.001	4.77	(1.913, 7.636)
Ensomhed	1	1758.94	1779.64	182.16	4.04	.046	-0.18	(-0.360, -0.003)
	2	1253.93	1280.82	168.94	4.97	.027	-0.21	(-0.393, -0.024)
	3 ^{a, b}	1251.01	1285.57	170.57	3.84	.052	-0.24	(-0.472, 0.002)

Note. Alle modeller er estimeret med maximum likelihood (ML). Model 1 inkluderer tid som eneste faste effekt og individuel variation som random intercept. Model 2 inkluderer tid samt deltagelsesgrad (lav, moderat, høj) som faste effekter. Model 3 tilføjer interaktionen mellem tid og deltagelsesgrad som fast effekt.

^a = Den bedst passende model (laveste AIC/BIC) for hvert udfaldsmål.

^b = For ensomhed var interaktionen mellem tid og deltagelsesgrad marginalt signifikant ($p = 0.049$).

AIC = Akaike's Information Criterion; BIC = Schwarz's Bayesian Information Criterion; df = frihedsgrader; Δ Estimat = forskellen mellem måletidspunkterne; CI = 95 % konfidensinterval for forskellen mellem måletidspunkterne.

Da analysens primære formål er at undersøge et muligt dosis-respons-forhold, det vil sige om ændringer over tid afhænger af deltagelsesgraden, genestimeres kun model 3 for ensomhed med Restricted Maximum Likelihood (REML) for at sikre de mest præcise estimater.

Ensomhed – Model 3 genestimeret med Restricted Maximum Likelihood

Interaktionen mellem tid og deltagelsesgrad er statistisk signifikant, $F(2, 166.93) = 3.46$, $p = 0.034$, hvilket betyder, at ændringer i oplevelsen af ensomhed over tid afhænger af, hvor mange sessioner kursisterne har været med til.

Når vi ser nærmere på de forskellige grupper, er der dog ikke et entydigt mønster:

- Kursister med høj deltagelse (6 sessioner) oplever et fald i ensomhed (fra $M = 5.71$ til $M = 5.26$).

- Kursister med lav deltagelse (1–3 sessioner) oplever også et mindre fald (fra $M = 6.35$ til $M = 6.05$).
- Kursister med moderat deltagelse (4–5 sessioner) skiller sig derimod ud, idet de oplever en svag stigning i ensomhed (fra $M = 5.07$ til $M = 5.12$).

Statistisk set adskiller gruppen med moderat deltagelse sig signifikant fra gruppen med høj deltagelse, $t(165.84) = -2.61$, $p = 0.010$. Derimod ses ingen signifikante forskelle mellem lav og høj deltagelse ($t(167.78) = -0.45$, $p = 0.657$) eller mellem lav og moderat deltagelse ($t(167.79) = -1.06$, $p = 0.291$).

Samlet set peger resultaterne på, at det især er blandt kursister der gennemfører alle seks sessioner, at der ses et stabilt fald i ensomhed. For de øvrige grupper er udviklingen mindre tydelig, og særligt den moderat deltagende gruppe viser et afvigende mønster, som i tillæg synes vanskeligt at forklare.

Frafald før og undervejs i kurset

Frafaldsanalysen viser, at kursister, der falder fra undervejs i kurset (med deltagelse i 1–3 sessioner) har højere udbrændthed og ensomhed ved kursusstart. Dosis-responsanalysen tyder dog på, at dette ikke systematisk påvirker tolkningen af effekt: For udbrændthed ses ingen interaktion med deltagelsesgrad, og effekten fremstår robust. For ensomhed er interaktionen signifikant, men effekten drives primært af gruppen med moderat deltagelse, der udviser et atypisk mønster. Der ses ikke systematiske forskelle mellem lav og høj deltagelse. Samlet indikerer resultaterne, at den umiddelbare effekt i store træk er stabil på tværs af deltagelsesniveau og på tværs af kursisternes udgangspunkter.

Kapitel 8. Diskussion og perspektivering

I kapitlet diskuteres centrale fund fra evalueringen af PårørendeKursen med fokus på, hvad der virker for hvem og under hvilke omstændigheder. Med et programteoretisk perspektiv løftes resultaterne op på et mere forklarende niveau. Derudover belyses implikationer for implementering, skalering og fremtidig justering samt anbefalinger hertil og refleksioner over evalueringens styrker og begrænsninger.

Kapitlet helt kort

De samlede resultater peger på en relationel programteori, hvor virkningen ikke er givet af kurset i sig selv, men opstår i samspillet mellem kursister, kursusledere og det fælles tredje (materiale, temaer, fortællinger). For at kurset virker, skal dette samspil opleves som meningsfuldt og relevant – de ressourcer, kurset tilbyder, skal kunne genkendes og anvendes af pårørende. Vi foreslår, at virkningen afhænger af kursets evne til at fremkalde resonans i et komplekst, dynamisk møde. Implementering og skalering kræver opmærksomhed på at bevare centrale mekanismer, tilpasse til lokale forhold og adressere frafald. I forhold til differentiering bør man overveje, om det er meningsfuldt og praktisk muligt at tilpasse kurset til forskellige lovgivningsmæssige rammer. Kurset når en målgruppe, som ofte er underrepræsenteret i lignende interventioner, hvilket demonstrerer potentialet i partnerskaber mellem civilsamfund og regioner. Kapitlet suppleres af **Infografik 7**, som skematisk præsenterer en programteori.

Hvad virker for hvem og under hvilke omstændigheder?

Evalueringen viser, at der sker en stigning i kursisternes trivsel, coping og recovery samt et fald i deres udbrændthed og ensomhed efter kurset (**Kapitel 5**). Dertil viser den, at kurset, på aggregeret plan, kan resultere i positive læringsudbytter samt efterlade kursisterne forandrede med oplevelsen af fællesskab, samhørighed, perspektiv og handlekraft: berørte, forbundne og agentiske (**Kapitel 6**). Samlet vidner dette om, at kurset har potentiale til at styrke pårørendes mentale helbred såvel som deres aktørpositioner: dels som ressourcer i patientforløb, dels som individer i egen ret med egne behov. Med udgangspunkt i et programteoretisk perspektiv (Pawson & Tilley, 1997) og på baggrund af resultaterne af evalueringen, foreslår vi, at resonans (inspireret af Rosa, 2021) udgør kursets centrale mekanisme, det vil sige det, der kan forklare, hvordan PårørendeKursen skaber forandring. Når vi taler om mekanismer, taler vi grundlæggende om, hvad det er ved kurset, der får pårørende til at ændre adfærd, oplevelse eller forståelse og under hvilke omstændigheder og for hvem dette sker (Pawson & Tilley, 1997). Denne nysgerrighed spejler én underliggende antagelse: At virkningerne bliver til, idet kurset møder sine omgivelser. Vi kan forstå det som, at positive forandringer opstår, fordi kurset stiller nogle ressourcer til rådighed, som gør det muligt for kursisterne at respondere på bestemte måder. Om og i hvilken grad dette sker betinges imidlertid af, at de rette omstændigheder er til stede. I det følgende forklarer vi dette samspil. Indledningsvis

uddyber vi, hvordan vi kan forstå kursets umiddelbare virkninger som styrkede aktørpositioner – og de positive forandringer i mentalt helbred, der træder ud af at befinde sig i sådanne¹⁶.

Hvordan kan vi forstå kursets umiddelbare virkninger som styrkede aktørpositioner?

En aktørposition betegner det sted, hvorfra pårørende handler, forstår og forhandler deres rolle, med tilhørende muligheder for at tage beslutninger, udtrykke behov og deltage i både relationer og systemer. Når denne position styrkes, handler det om at få mere viden eller støtte og opnå en større følelse af handlekraft i mødet med omgivelserne, herunder relationerne og systemerne (se **Kapitel 4** for viden om pårørendes livsvilkår). De positive virkninger evalueringen dokumenterer (se **Kapitel 5** og **Kapitel 6**) kan netop forstås som udtryk for sådanne styrkede aktørpositioner eller som konstruktive konsekvenser af at befinde sig i en styrket position. Vi tolker dette som, at kurset støtter kursisterne i at navigere i deres rolle med større styrke og integritet og derigennem har potentiale til at styrke deres oplevede mentale helbred.

Denne tolkning genfindes som noter i det kvalitative datamateriale, der vidner om, at kurset kan give pårørende mulighed for at tænke og handle anderledes, det vil sige på måder, der også afspejler deres egne værdier, grænser og behov, ikke blot systemernes forventninger eller sygdommens logik. Det ser vi eksempelvis, når Sanne oplever, at kurset ”**har sat nogle ting, eller nogle tanker i gang**”, som har resulteret i, at hun ”**har prioriteret at have et lidt større fokus på noget ’egen tid’**”, eller når Ane erfarer, at kurset har sat skub i hendes proces, fordi det har hjulpet hende med at erkende, at ”**det her er jo ikke det bedste**”, og ”**det har det ikke været længe**”. Citaterne peger på en ny måde at navigere sin pårørenderolle på med opmærksomhed på egne signaler og mod til at handle på dem.

Kursisternes perspektiver viser os dog også, at styrkede aktørpositioner næppe får hverdagslivets kompleksitet til at forsvinde: Blot fordi handlerummet er åbent, betyder det ikke, at det er let at handle. Og bare fordi man er forandret, er der ingen, der siger, at omgivelserne (relationerne, systemerne, sygdommens realiteter) har ændret sig tilsvarende. Nete, som ”**har brugt hele [s]it liv på at tænke på alle andre**”, oplever eksempelvis, hvordan forsøgene på at skabe rum for sig selv virker splittende: ”**Jeg står jo, sådan, i et dilemma: Skal jeg passe på mig selv, eller skal jeg hoppe på vognen [tilsidesætte egne behov] igen?**”. Citatet indfanger den ambivalens, der kan opstå, når pårørende begynder at handle på det, der ikke tidligere har tegnet sig som en mulighed. Samtidig vidner citatet om, at styrkede aktørpositioner hverken fjerner det svære eller forløser det uforløste. Derimod udgør den styrkede aktørposition et ståsted (eller med Lausts ord ”**det fundament**”), hvorfra det bliver muligt at mærke, tænke og vælge. I denne optik tegner PårørendeKurset sig som en støtte til at træde i karakter i mødet med systemerne, den syge og sig selv, også når valgene er svære og livsvilkårene uforandrede.

¹⁶Diskussionen tager afsæt i, at styrkede aktørpositioner danner grundlag for, at pårørende også kan opleve positive mentale helbredsmæssige forandringer, såsom øget trivsel, mindre udbrændthed og lavere ensomhed. Det er dog ganske sandsynligt, at det også kan forholde sig omvendt: At positive mentale helbredsmæssige forandringer netop kan danne grundlag for at styrke aktørpositioner.

Styrkede aktørpositioner træder ud af resonans

Styrkede aktørpositioner opstår, fordi PårørendeKurset stiller ressourcer til rådighed, der skaber grundlag for at pårørende kan respondere på bestemte måder: Kursets bestanddele, såsom dets gruppebaserede format, sociale læringsformer og indholdets tematiske fokus, tilbyder dem nogen at forbinde sig med og noget at forbinde sig om¹⁷ (ressourcen) – hvilket baner vejen for, at de kan engagere sig i en gensidig, åben og forandrende relation med deres omverden (responsen), altså forbinde sig til hinanden og materialet på måder, der *svare dem*, og hvor de selv oplever at kunne *svare igen*; det, vi forstår ved resonans (Rosa, 2021).

I mere operationel forstand kan vi forstå denne proces som, at PårørendeKurset, via førnævnte bestanddele, tilbyder kursisterne viden (sprog, begreber og forståelsesrammer) og perspektiver (andres erfaringer og oplevelser), som de kan orientere egen forståelsesverden mod. Men kun hvis læringsformerne og formatet tillader det, og kun hvis den viden og de perspektiver, der formidles, fremstår relevante og meningsfulde, kan de svare igen. Det er først i denne sammenhæng, at kursets potentiale til at styrke pårørendes aktørpositioner opstår. Konkrete eksempler tæller, når begreber som ”omsorgstræthed” og ”over-” eller ”underengageret” giver pårørende ord for diffuse følelser og adfærd, der efterfølgende opleves (mere) håndgribelig og forståelig, endda legitim:

Det gav også meget at høre, hvordan andre også havde det, bl.a. omkring omsorgstræthed og forstå, at man ikke var alene om de tanker og følelser. [Det var] [r]art at få sat ord, begreber og forklaringer på noget, der ellers har været lidt diffust (...). (#537)

Det er væsentligt at bemærke, at blot fordi bestanddelene tilbyder kursisterne nogen at forbinde sig med og noget at forbinde sig om, betyder det ikke, at de nødvendigvis gør det. **Kapitel 6** vidner netop om, at kursisterne kan møde det samme kursus og således blive tilbudt de samme ressourcer, men respondere ganske forskelligt. Viden og perspektiver ’virker’ altså ikke i sig selv, men afhænger af måden, hvorpå de bringes spil, og hvordan kursisterne responderer herpå.

Resonans opstår kun under bestemte omstændigheder

Ovenfor har vi forklaret, hvordan positive ændringer (herunder styrkede aktørpositioner) opstår, fordi kurset (via de ressourcer, det stiller til rådighed) gør det muligt for kursisterne at opleve resonans. At noget er muligt, er imidlertid ikke det samme som, at det kommer til ske: I **Kapitel 6** beskriver vi, hvordan det manualiserede koncept også spiller en central rolle for, hvordan kursisterne tillades at respondere, da det er det manualiserede koncept, der implementeres og det, ressourcerne træder ud af. I nogle tilfælde bliver konceptet et båndspænd, hvor ressourcerne ikke opstår (eller kun stilles til rådighed i begrænset grad), hvilket efterlader kursisterne med begrænsede muligheder for at respondere – hvis overhovedet. Forudsat at konceptet kan skabe de rette betingelser for, at ressourcerne bliver meningsfulde og brugbare, har PårørendeKurset potentiale til at styrke pårørendes aktørpositioner, hvis de rette omstændighederne også er til stede. Skal pårørende kunne gribe de ressourcer, kurset stiller til rådighed, kræver det, at:

¹⁷ Kursets gruppebaserede format bringer pårørende sammen, hvor de sociale læringsformer giver dem mulighed for at bringe sig selv og hinanden i spil, mens det tematiske fokus skaber et meningsfuldt afsæt for sådanne interaktioner.

- Kursuslederne besidder den fornødne faglige ballast (didaktisk og pædagogisk kompetence) og relationelle dømmekraft, og at de formår at skabe trygge og anerkendende læringsrum, hvor de balancerer tydelighed og menneskelighed samt skaber rum for sårbarhed uden den bliver styrende.
- Pårørendes ressourcer og livsvilkår tillader dem at deltage og engagere sig, at deres behov kan forenes med kurset og måden, det ledes på, og at de som gruppe, på trods af forskellige livsvilkår, kan se ligheder at forbinde sig om.

Ovenstående peger på, at når konceptet fordrer, at pårørende kan forbinde sig til nogen og når de fornødne omstændigheder er til stede, bliver det muligt at opleve resonans, og ud af det træder muligheden for at handle, vælge og forstå sig selv og sin situation på nye måder: altså at indtage en styrket aktørposition og forandre sit mentale helbred. Det er dog værd at bemærke, at virkninger kan opstå, selv når ikke alle forudsætninger er opfyldt. Koncept og omstændigheder sætter rammen for at resonans kan opstå, men det er ikke en forudsætning, at alt fungerer optimalt samtidig.

For hvem virker kurset (ikke)?

PårørendeKursets virkning må også forstås i lyset af, hvem det møder, og hvilke behov og erfaringer denne gruppe bringer med sig. I **Kapitel 4**, **Kapitel 6** og **Kapitel 7** beskriver vi, hvordan pårørendes livsvilkår er præget af grundlæggende strukturer og erfaringer, som i sig selv kan virke fremmedgørende. Pårørende står i en mellemlig position, hvor de balancerer mellem det almindelige og det ekstraordinære, og de beskriver, hvordan denne dobbelte deltagelse skaber afstand eller fremmedgørelse. I dette perspektiv er det muligt også at undersøge, for hvem kurset virker og omvendt ikke virker. Når kurset skaber rammerne for, at kursisterne kan føle sig set, forstået og spejlet, kan de træde ud af fremmedgørelsens logik og ind i et rum, hvor de (igen) kan mærke sig selv og andre som aktive, betydningsfulde og handlekraftige. Resonans har dog også en bagside; når pårørende forbindes i det, der er svært, kan der opstå en form for kollektiv lidelse, der vokser ind i fællesskabet og fylder for den enkelte.

For nogle af kursisterne er det imidlertid vanskeligt overhovedet at mærke resonans, fordi kurset i højere grad synes rettet mod andre: deres specifikke behov er ikke tænkt ind, og kursusindholdet 'taler' ikke direkte til deres situation. Det kan skyldes, at nogle grupper af pårørende navigerer i andre forvaltnings- og lovgivningsmæssige rammer, som udgør grundlæggende anderledes præmisser for deres livsvilkår og muligheder sammenlignet med kursets øvrige målgruppe. Konkret ser vi, at dette udspiller sig i forhold til to grupper af pårørende, nemlig pårørende til børn og unge under 18 år og pårørende til patienter i retspsykiatrien. Den første gruppe udgør 15 % af kursisterne, og evalueringen viser, at de ikke oplever de samme udbytter som de øvrige – særligt i forhold til ensomhed, hvor vi ser en tendens til, at de, på aggregeret plan, føler sig mere (ikke mindre) ensomme efter kurset. Pårørende til patienter i retspsykiatrien navigerer ligeledes i andre forvaltnings- og lovgivningsmæssige rammer end flertallet. Vi har ikke indsamlet kvantitative data specifikt om denne gruppe, men transskriptioner og frie tekstfeltkommentarer vidner om, at de er repræsenteret, og flere af deres udsagn tyder på, at kurset opleves mindre virksomt for dem. Ina beskriver eksempelvis, hvordan en fortælling 'ryster' gruppen i en sådan grad, at hun konkluderer, at hendes egen fortælling ville tage **"pippet fra de andre"** og **"fratage dem håbet"**: **"Det er fandeme godt, at hverken [anden pårørende] eller jeg sagde ret meget (...) fordi hvis [vores historier fra] retspsykiatrien var kommet med ind, så var det jo gået helt ad helvede til, ikke? (...) så vi gik faktisk**

ikke ret meget i dybden”. En anden kursist fortæller desuden om, hvordan ”der er stor forskel på, hvor i psykiatrien man befinder sig”, og at vedkommende føler ”[s]ig mere forkert, fordi der ikke var nogen, der kendte til det at bevæge sig i retspsykiatrien” (#298). Citaterne illustrerer til sammen, hvordan det kan opleves fremmedgørende at skulle tage hensyn til andres reaktioner i en grad, hvor man undlader at dele sin egen virkelighed. Når ens virkelighed holdes skjult, kan man heller ikke skabe grobund for at føle sig set, forstået og spejlet.

Samlet kan det pege på et behov for at overveje, om en differentiering baseret på forskellige lovgivningsmæssige rammer kan være meningsfuld og praktisk gennemførlig.

Vi finder ikke andre indikationer på, at kurset virker markant bedre for nogle grupper end for andre. Dette understøtter antagelsen om, at kursets virkninger kan opstå selv ved lavere deltagelse – dog muligvis i mindre grad.

Implementering og skalering

I det foregående har vi diskuteret, hvordan positive forandringer opstår, når kurset stiller ressourcer til rådighed, som gør det muligt for pårørende at respondere på bestemte måder. I hvilken grad dette sker, afhænger imidlertid af, om de rette omstændigheder er til stede. Derfor er implementeringen ikke blot en teknisk opgave, men en proces, hvor mekanismerne skal beskyttes og styrkes i praksis. I tråd med Hawe et al. (2004) anbefales det derfor at tænke i funktionelle komponenter: Det er mekanismerne, ikke formen, der skal bevares ved tilpasning og skalering.

Tydeliggør centrale mekanismer – også i et implementeringsperspektiv

Tydeliggørelsen af hvordan PårørendeKurset skaber forandring har flere implikationer i et implementeringsperspektiv:

Først og fremmest kan det styrke kursusledernes forståelse af, hvad det er ved kurset, der får pårørende til at ændre adfærd, oplevelse eller forståelse (og under hvilke omstændigheder og for hvem dette sker). Dette kan støtte kursuslederne i at levere kurset på måder, hvor pårørende kan forbinde sig til materialet og hinanden og derved opleve den resonans, der netop fremstår så afgørende for, at deres aktørpositioner styrkes. Som beskrevet tidligere forudsætter dette umiddelbart større konceptuel fleksibilitet. Implikationerne af at kursusledernes råderum udvides, er imidlertid, at kravene til deres kompetence også højnes. Med fleksibiliteten følger nemlig også større ansvar og flere frihedsgrader og de didaktiske og pædagogiske beslutninger vil unægtelig blive flere og mere komplekse. Tilgangen får dermed et todelt sigte: Dels skaber den grundlag for at kursuslederne kan balancere struktur med spontanitet gennem en reflektiv og kompetent praksis, dels giver den et redskab til at navigere i det klassiske implementeringsdilemma som skitseret i **Kapitel 3**, nemlig: balancen mellem trofasthed overfor manualen og tilpasning til praksis (Blakely et al., 2002; Carroll et al., 2007).

En tydeliggørelse af de centrale mekanismer i manualen og i kursusledernes oplæring kan også være med til at skabe en mere funktionel forståelse af, hvordan man leverer manualiseret psykoedukation i forskellige kontekster. Dette har betydning ind i en skaleringsproces, hvor kurset implementeres i stadig nye kontekster (Hawe et al., 2004). Det kræver dog, at man fra centralt

hold formulerer nogle tydelige principper for, hvad der er fast og hvad der er løst¹⁸. Vi anbefaler i denne sammenhæng at tydeliggøre hvordan PårørendeKurset virker, for hvem og under hvilke omstændigheder i manualen og i kursuslederes oplæring, så de bevidst kan arbejde med dette i praksis.

Bevar og udvid fokus på rekrutteringsprocesser

Evalueringen viser, at rekruttering af kursister har været vellykket, særligt grundet organisationens synlighed på sociale medier og en mangeårig opbygning af en stor medlemsgruppe (Kapitel 3). I en skaleringsfase kan disse rekrutteringsveje blive mere snævre, og derfor bør projektgruppen også udvide deres fokus på rekrutteringsprocesserne. Samtidig peger evalueringen på, at kursisterne repræsenterer en gruppe med overvejende resiliente copingsstrategier (Kapitel 4). Det rejser spørgsmålet, om der findes en gruppe af mindre resiliente eller mindre opsøgende pårørende, der ikke i samme grad finder vej til kurset, men som kan have et behov. For at sikre en bredere adgang, bør projektgruppen derfor overveje supplerende rekrutteringskanaler, fx igennem deres nuværende samarbejde med aktører i social- og sundhedsvæsenet. Med andre ord: For at fastholde og styrke rekrutteringsindsatsen og sikre lighed i adgangen til kurset anbefales det både at bevare de nuværende effektive veje og udvide dem med nye strategier, der kan nå mindre synlige målgrupper. I denne proces, og i et skaleringsøjemed, kan det være vigtigt at overveje, hvordan disse strategier kan optimeres.

Betrakt ikke nødvendigvis frafald negativt, men vær opmærksom på det

Evalueringen viser, at omkring 20 % af kursisterne falder fra både før kursets start og undervejs (Kapitel 7). Selvom et vist frafald er forventeligt i denne type intervention, anbefales projektgruppen at være opmærksom på dets konsekvenser. Når pårørende forlader kurset undervejs, kan det forstyrre de sociale læringsformer, kurset bygger på. Det kan føre til, at planlagte øvelser og dialogbaserede aktiviteter må tilpasses eller nedskaleres, hvilket kan påvirke de ressourcer, kurset stiller til rådighed, særligt muligheden for spejling og forbindelse. Hvis kursisterne mangler nogen at spejle sig i og forbinde sig med, svækkes muligheden for at opleve resonans, hvilket i sidste instans kan begrænse kursets virkning. Dette kan manifestere sig som acceptabilitetsudfordringer, hvor kurset fremstår afkoblet fra pårørendes behov og virkelighed. Én situerer det således: "Det havde stor negativ effekt for mig, at der, som kurset skred frem, mødte færre og færre op" (#441), og Aske uddyber: "Det er bedst, når man føler, at det er personligt og man er sammen om det. Det mindsker det lidt, at nogen forsvinder".

Der findes velkendte metoder til at reducere frafald, for eksempel ved at anvende screeningssamtaler og/eller forsamlinger, hvor potentielle deltagere i dialog med udbyderen kan få støtte til at vurdere, om interventionen passer til deres aktuelle behov og overskud. Sådanne tilgange kendes fra lignende indsatser (Kusier et al., 2019). For PårørendeKurset rejser det imidlertid et vigtigt dilemma: En mere selektiv tilgang til optag risikerer at underminere kursets grundlæggende princip om åben adgang uden visitation, vurdering eller forventningspres. Som beskrevet i forordet, er den åbne adgang en væsentlig kvalitet ved PårørendeKurset, og den afspejler et ønske om at møde de pårørende på deres egne præmisser og anerkende, at de bedst ved, hvornår og hvordan de har overskud til at deltage. Et andet muligt greb kan være at styrke den

¹⁸ "Fast og løst" refererer både til kursets enkelte bestanddele, dvs. alt, hvad kurset består af, og til, hvordan disse dele leveres i praksis. Det handler med andre ord om kursets form: Hvilke elementer er faste, og hvor er der rum for fleksibilitet ved implementering?

information, der gives om kurset forud for opstart, så potentielle kursister bedre kan vurdere, om forløbet passer til deres aktuelle situation.

Pointen er således, at frafald ikke nødvendigvis skal minimeres for enhver pris, men snarere forstås og håndteres som forventelig implikation af PårørendeKursets åbne adgang og pårørendes komplekse livssituationer.

Perspektivering

Målgruppen

Målgruppen for PårørendeKursen er kendetegnet ved at befinde sig midt i livet i en fase præget af samtidige forpligtelser i både arbejdsliv og familieliv. Over halvdelen af kursisterne (63 %) er i beskæftigelse, og størstedelen har et forældreansvar for et barn, ung eller en voksen med psykisk sygdom (73 %). Det betyder, at mange lever i et vedvarende krydspres, hvor rollen som pårørende må balanceres med andre væsentlige livsarenaer. PårørendeKursens målgruppe adskiller sig dermed fra lignende interventioner, som typisk henvender sig til ældre målgrupper, hvor en større andel er pensionister eller uden for arbejdsmarkedet¹⁹ (se eksempelvis Komiteen for Sundhedsoplysning, 2024).

Evalueringen viser desuden, at kursisterne i PårørendeKursen er mere mentalt belastede end den brede gruppe af pårørende til mennesker med psykisk sygdom. Ifølge VIVEs landsdækkende spørgeskemaundersøgelse blandt 1493 pårørende befinder 17 % sig i høj risiko og 18 % i moderat risiko for stress og depression (Madsen et al., 2025). I nærværende evaluering, der er baseret på 690 besvarelser fra pårørende, er andelen markant højere: 35 % er i høj risiko og yderligere 24 % i moderat risiko. På samme vis viser Bedre Psykiatri (Epinion, 2018) repræsentative undersøgelse blandt 1008 pårørende, at 32 % føler sig 'meget' eller 'en del belastede' som følge af deres rolle. I nærværende evaluering opgiver hele 80 %, at de føler sig tyngede af den syges vanskeligheder eller problemer enten i 'høj' eller 'meget høj grad'. Velvidende at disse fund ikke er direkte sammenlignelige, bestyrker det os i, at PårørendeKursen formår at engagere en gruppe med et udtalt støttebehov. Evalueringen bidrager dermed også med at belyse forholdene for en målgruppe, hvis behov i højere grad risikerer at blive overset og fremhæver betydningen af støttetilbud, der er bredt tilgængelige.

Potentialer i partnerskaber mellem regioner og civilsamfund

Evalueringen tegner et nuanceret billede af en målgruppe, hvor hver enkelt pårørende bærer sin egen unikke livshistorie med sig. Samtidig tegner de mange historier sig parallelt om gennemgående temaer. Mange beskriver en oplevelse af afstand, både til andre mennesker, som ikke deler deres erfaringer som pårørende, og til de systemer, der burde yde støtte, men som i praksis opleves som utilgængelige, fragmenterede eller uforstående. PårørendeKursen søger aktivt at imødekomme disse oplevelser ved at styrke kursisternes viden om og evne til at navigere i

¹⁹I evalueringen af Lær at tackle hverdagen som pårørende (Komiteen for Sundhedsoplysning, 2024) var blot 15 % af deltagerne under 50 år. I nærværende evaluering udgør denne aldersgruppe 33 %, og både median- og gennemsnitsalderen er 54 år. Forskellene ses også i deltagerens tilknytning til arbejdsmarkedet. Hvor 53 % af kursisterne i Lær at tackle er pensionister og 27 % er i arbejde, er billedet i nærværende evaluering det modsatte: Her er 63 % i arbejde og kun 17 % pensionister.

de systemer, de møder. Men selvom denne 'kapacitetsopbygning' er et væsentligt aspekt, viser evalueringen os også, at mange pårørende allerede har flere års erfaring med at navigere i systemerne. Dermed er det ikke kun et spørgsmål om, at pårørende skal lære systemerne bedre at kende, men i mindst lige så høj grad, at systemerne åbner op for en bredere humanisering. Det kalder på en tilgang, der bygger på etisk sensibilitet og relationel forståelse, hvor respekten for menneskers livssituationer og livshistorier danner grundlag for samarbejde og støtte. Netop dette potentiale har mulighed for at realiseres, når civilsamfundsorganisationer og regioner indgår i partnerskaber om at udvikle og implementere velfærdstilbud. Hvor civilsamfundet især kan bidrage med nærhed, fleksibilitet og direkte brugerperspektiver, kan regionerne tilføre organisatorisk stabilitet, specialiseret viden og mulighed for bred implementering (se også Clausen, 2024; Espersen et al., 2021 for flere perspektiver på det civile potentiale).

Evalueringen af PårørendeKurset viser, at det er muligt at bringe det civile potentiale i spil i et nationalt, systematisk og skalerbart tilbud til pårørende. Det er væsentligt også i en bredere ramme, fordi det peger på, hvordan civilsamfundsorganisationer kan spille en mere fremtrædende rolle i udviklingen af velfærdstilbud i tråd med flere politiske ambitioner, som fx 10-årsplanen for psykiatrien (Sundhedsstyrelsen, 2022), Sundhedsstrukturkommissionens fokus på lighed, forebyggelse og samarbejde på tværs af sektorer og i det nære sundhedsvæsen (Indenrigs- og Sundhedsministeriet, 2024) samt regionernes løfte om et stærkere samarbejde med civilsamfundet (Danske Regioner, 2024).

Evalueringens styrker og begrænsninger

Vi ser det som en styrke, at evalueringen er gennemført i et dynamisk og foranderligt miljø, hvilket har skabt en kontekstualiseret og virkelighedsnær forståelse af, hvordan PårørendeKurset skaber forandring. Det har bidraget til, at resultaterne afspejler faktiske vilkår for implementeringen og fremtidig skalering. Derudover er effektevalueringen baseret på validerede måleredskaber, hvilket styrker analysernes validitet. Det har også muliggjort en sammenligning med almenbefolkningen og andre relevante referencegrupper. Endeligt er evalueringen tilrettelagt som en mixed methods-undersøgelse, hvilket har sikret både bredde og dybde i forhold til at indfri evalueringens forskellige sigter.

Evalueringen er dog ikke uden begrænsninger. Det anvendte før- og efterdesign fokuserer på forandringer umiddelbart efter afslutningen af kurset, og der savnes viden om, hvorvidt og hvordan effekterne fastholdes og omsættes i de pårørendes hverdag over tid. Derudover har denne evaluering haft et særligt fokus på de pårørende. Fremtidig evaluering bør følge projektgruppens arbejde med organisering og implementering tættere, og i denne henseende kan det være meningsfuldt at forfølge andre perspektiver, eksempelvis leveringsagenters og projektgruppens, da disse kan bidrage med vigtig viden om, hvad der muliggør eller hindrer kursets gennemførelse og virkning i praksis. Det bør også igen og afslutningsvis understreges, at designet ikke tillader kausale slutninger i traditionel forstand. Derudover kan frafald og selektion have påvirket resultaterne, selvom analyserne peger på, at effekterne er robuste på tværs af forskellige grupper.

Infografik 7 - En skematisk opstillet programteori for PårørendeKursset

Hvad

PårørendeKursset er **manualiseret, gruppebaseret psykoedukation**, der er bygget på en evidensbaseret praksis. Kursset skal styrke pårørendes viden om psykisk sygdom og behandling samt øge deres mestringsevne, egenomsorg og kendskab til relevante tilbud.

Form og indhold:

- **Består af 6 sessioner** (5 fysiske, 1 virtuel) á 1,5-2 timers varighed, der hver centrerer om ét tema.
- **Tilbyder viden** i emner relateret til psykiske tilstande eller lidelser (psykoedukation).
- **Samler 16-20 pårørende** pr. hold
- **Anvender sociale læringsformer**, det vil sige anvendelsesrettede, erfaringsbaserede og kollektive tilgange (erfaringsudveksling, dialog og gruppeøvelser)

Organisering og levering:

- **Tilrettelægges lokalt** i samarbejde med aktører i nærmiljøet
- **Koordineres** af projektgruppen
- **Ledes** af én gennemgående kursusleder, der suppleres af socialrådgiver (session 5) og frivillig (session 1 og 6)

Virker

Evalueringsresultater viser, at pårørende:

- opnår stigninger i trivsel, coping og recovery samt fald i udbrændthed og ensomhed
- tilegner sig større viden om psykisk sygdom og behandling, mestringsevne og egenomsorg samt hvor de kan få støtte og rådgivning
- mærker fællesskab og samhørighed, opnår nye perspektiver på deres situation, og handlekraft

Dette vidner om, at PårørendeKursset har potentiale til at styrke pårørendes:

- **aktørpositioner** (evnen til at **forstå, handle og forhandle** deres rolle i mødet med relationer og systemer).
- **mentale helbred**

En styrket aktørposition skaber grundlag for at **tænke og handle** på nye måder, der ikke alene afspejler systemets krav eller sygdommens logik, men også egne værdier, grænser og behov.

For hvem

PårørendeKursset er rettet mod **voksne pårørende** til personer med **psykisk sygdom** eller **udviklingsforstyrrelse**.

Karakteristika og livsvilkår:

Pårørende befinder sig typisk i et konstant spændingsfelt mellem nærhed og afstand, ansvar og afmagt, kærlighed og belastning, omsorg og egenomsorg.

- **Den typiske pårørende** er midaldrende (54 år), kvinde (74 %) med mellemlang videregående uddannelse (38 %) og i fuldtidsbeskæftigelse (51 %). Der er en ligelig fordeling mellem nye, erfarne og veteraner.
- **Den typiske syge** har i gennemsnit to diagnoser, oftest angstlidelser og belastningsreaktioner (34 %) eller ADHD (34 %) og er et ungt/voksnet barn (73 %).

Under hvilke omstændigheder

PårørendeKursset har potentiale til at styrke pårørendes aktørpositioner i det omfang følgende **omstændigheder** er tilstede:

- **Kursuslederne** besidder de fornødne didaktiske og pædagogiske kompetencer, god relationel dømmekraft og evne til at skabe trygge og anerkendende læringsrum, hvor de balancerer tydelighed og menneskelighed samt skaber rum for sårbarhed uden den bliver styrende.
- **Pårørendes** ressourcer og livsvilkår tillader dem at deltage og engagere sig, at deres behov kan forenes med kurset og måden, det ledes på og at de som gruppe, på trods af forskellige livsvilkår, kan se ligheder at forbinde sig om.

Hvordan og hvorfor

PårørendeKursset skaber grundlag for, at pårørende kan forbinde sig til deres omverden. Kursset stiller **ressourcer** til rådighed, som pårørende kan **respondere** på:

- **Ressourcer:** Gruppeformat, sociale læringsformer og tematisk fokus giver pårørende nogen at forbinde sig med – og noget at forbinde sig om.
- **Respons:** Mulighed for gensidig, meningsfuld relation til andre og til indholdet – det vi forstår som resonans.

Referencer

- Barrett, M. S., Chua, W. J., Crits-Christoph, P., Gibbons, M. B., & Thompson, D. (2008). Early withdrawal from mental health treatment: Implications for psychotherapy practice. *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training*, 45(2), 247.
- Bates, D., Mächler, M., Bolker, B., & Walker, S. (2015). Fitting linear mixed-effects models using lme4. *Journal of Statistical Software*, 67, 1-48.
- Bedre Psykiatri (2024). PårørendeKurset: En kursusmanual
- Bighelli, I., Rodolico, A., García-Mieres, H., Pitschel-Walz, G., Hansen, W. P., Schneider-Thoma, J., ... & Leucht, S. (2021). Psychosocial and psychological interventions for relapse prevention in schizophrenia: a systematic review and network meta-analysis. *The Lancet Psychiatry*, 8(11), 969-980.
- Blakely, C. H., Mayer, J. P., Gottschalk, R. G., Schmitt, N., Davidson, W. S., Roitman, D. B., & Emshoff, J. G. (2002). The fidelity-adaptation debate: Implications for the implementation of public sector social programs. In *A Quarter Century of Community Psychology: Readings from the American Journal of Community Psychology* (pp. 163-179). Boston, MA: Springer US.
- Braun, V., & Clarke, V. (2019). Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*, 11(4), 589-597
- Carroll, C., Patterson, M., Wood, S., Booth, A., Rick, J., & Balain, S. (2007). A conceptual framework for implementation fidelity. *Implementation science*, 2, 1-9.
- Clausen, M.R. (2024). *Det civile potentiale*. Gads Forlag.
- Craig, P., Dieppe, P., Macintyre, S., Michie, S., Nazareth, I., & Petticrew, M. (2008). Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *Bmj Research Methods and Reporting*, 337.
- Creedy, D. K., Sidebotham, M., Gamble, J., Pallant, J., & Fenwick, J. (2017). Prevalence of burnout, depression, anxiety and stress in Australian midwives: a cross-sectional survey. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 17, 1-8.
- Danske Regioner. (2024). *Vi har brug for hinanden: Mere lighed i sundhed gennem styrket samarbejde mellem regioner og civilsamfund* (Nr. 1, april 2024).
- Dixon, L., McFarlane, W. R., Lefley, H., Lucksted, A., Cohen, M., Falloon, I., ... & Sondheim, D. (2001). Evidence-based practices for services to families of people with psychiatric disabilities. *Psychiatric Services*, 52(7), 903-910.
- Durlak, J. A., & DuPre, E. P. (2008). Implementation matters: A review of research on the influence of implementation on program outcomes and the factors affecting implementation. *American journal of Community Psychology*, 41, 327-350.
- Emmel, N. (2013). *Sampling and choosing cases in qualitative research: A realist approach*.
- Epinion. (2018). *Befolkningsmåling: Pårørende til mennesker med psykisk sygdom i Danmark*. Bedre Psykiatri. <https://bedrepsykiatri.dk/wp-content/uploads/2019/09/2018-epinion-for-bedre-psykiatri-befolkningsmaaling-paarørende-i-danmark.pdf>
- Espersen, H. H., Andersen, L. L., & Tortzen, A. (2021). Civil society organisations and municipalities in changing times: Potentials and pitfalls in the collaborative turn. *Voluntary and Public Sector Collaboration in Scandinavia: New Approaches to Co-production*, 225-253.
- Field, A. (2015). *Dicsovering Statistics Using SPSS: (and Sex and Drugs and Rock and Roll)* (4th ed.). SAGE publications.
- Firth, N., Barkham, M., Delgadillo, J., Allery, K., Woodward, J., & O'Cathain, A. (2022). Socioeconomic deprivation and dropout from contemporary psychological intervention for common mental disorders: A systematic review. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 49(3), 490-505.
- Fixsen, D. L., Naoom, S. F., Blase, K. A., Friedman, R. M., & Wallace, F. (2005). *Implementation research. A Synthesis of the Literature*.

- Glasgow, R. E., Vogt, T. M., & Boles, S. M. (1999). Evaluating the public health impact of health promotion interventions: the RE-AIM framework. *American journal of Public Health*, 89(9), 1322-1327.
- Greenhalgh, T., Wong, G., Jagosh, J., Greenhalgh, J., Manzano, A., Westhorp, G., & Pawson, R. (2015). Protocol—the RAMESES II study: developing guidance and reporting standards for realist evaluation. *BMJ Health Services Research*, 5(8), e008567.
- Harris, P. A., Taylor, R., Minor, B. L., Elliott, V., Fernandez, M., O'Neal, L., McLeod, L., Delacqua, G., Delacqua, F., Kirby, J., Duda, S. N., & REDCap Consortium (2019). The REDCap consortium: Building an international community of software platform partners. *Journal of Biomedical Informatics*, 95, 103208. <https://doi.org/10.1016/j.jbi.2019.103208>
- Harris, P. A., Taylor, R., Thielke, R., Payne, J., Gonzalez, N., & Conde, J. G. (2009). A metadata-driven methodology and workflow process for providing translational research informatics support. *Journal of Biomedical Information*, 42(2), 377-81.
- Hawe, P., Shiell, A., & Riley, T. (2004). Complex interventions: how "out of control" can a randomised controlled trial be? *BMJ Clinical Research*, 328(7455), 1561–1563. <https://doi.org/10.1136/bmj.328.7455.1561>
- Indenrigs- og Sundhedsministeriet. (2024). *Sundhedsstrukturkommissionens rapport: Beslutningsgrundlag for et mere lige, sammenhængende og bæredygtigt sundhedsvæsen*.
- Jensen, R. A. A., Ovesen, J. H., & Stenager, E. (2024). Community-based group psychoeducation for informal caregivers of individuals with mental illness: A single-arm pilot study of feasibility and preliminary effectiveness. *Research on Social Work Practice*, 10497315241302307.
- Klein, J. D., McNulty, M., & Flatau, C. N. (1998). Adolescents 'access to care: teenagers' self-reported use of services and perceived access to confidential care. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 152(7), 676-682.
- Kocalevent, R. D., Zenger, M., Hinz, A., Klapp, B., & Brähler, E. (2017). Resilient coping in the general population: standardization of the brief resilient coping scale (BRCS). *Health and Quality of Life Outcomes*, 15, 1-8.
- Komiteen for Sundhedsoplysning. (2024). *Evaluering: Lær at tackle hverdagen som pårørende. National opgørelse over kursister, der har gennemført kurset Lær at tackle hverdagen som pårørende i 2024*.
- Kraft, M. A. (2020). Interpreting effect sizes of education interventions. *Educational Researcher*, 49(4), 241-253.
- Kristensen, T. S., Borritz, M., Villadsen, E., & Christensen, K. B. (1999). Copenhagen burnout inventory. *Work & Stress*, <https://doi.org/10.1037/t62096-000>.
- Kure-Biegel, N., Schnohr, C. W., Hindhede, A. L., & Diderichsen, F. (2016). Risk factors for not completing health interventions and the potential impact on health inequalities between educational groups—a mixed method study from Denmark. *International Journal for Equity in Health*, 15, 1-8.
- Kusier, A. O., Jensen, M. P., Andersen, S., Thygesen, L. C., Cloos, C. Ø., Paldam Folker, A., Lauridsen, S. M. R., & Nielsen, M. B. D. (2019). *Evaluering af LÆR AT TACKLE angst og depression: For unge i alderen 15-25 år*. Syddansk Universitet. Statens Institut for Folkesundhed.
- Lasgaard, M., Friis, K., & Shevlin, M. (2016). "Where are all the lonely people?" A population-based study of high-risk groups across the life span. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 51, 1373-1384.
- Leamy, M., Bird, V., Le Boutillier, C., Williams, J., & Slade, M. (2011). Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis. *The British Journal of Psychiatry*, 199(6), 445-452.
- Little, R. J., & Rubin, D. B. (2019). *Statistical analysis with missing data*. John Wiley & Sons.

- Madsen, M. H., Westergaard, C. L., Christensen, J., Kaasgaard, K. Q., & Greve, J. (2025). *Pårørende i Danmark: En national kortlægning baseret på survey- og registerdata*. VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.
- Manzano, A. (2016). The craft of interviewing in realist evaluation. *Evaluation*, 22(3), 342-360. <https://doi.org/10.1177/1356389016638615>
- Moeller, S. B., Gondan, M., Austin, S. F., Slade, M., & Simonsen, S. (2023). National norms of mental health for Denmark. *Nordic Journal of Psychiatry*, 77(6), 617-623.
- Moeller, S. B., Larsen, P. V., Austin, S., Slade, M., Arendt, I. M. T., Andersen, M. S., & Simonsen, S. (2024). Scalability, test-retest reliability and validity of the Brief INSPIRE-O measure of personal recovery in psychiatric services. *Frontiers in Psychiatry*, 15, 13270.
- Moore, G. F., Audrey, S., Barker, M., Bond, L., Bonell, C., Hardeman, W., ... & Baird, J. (2015). Process evaluation of complex interventions: Medical Research Council guidance. *Bmj Research Methods and Reporting*, 350.
- Moore, G. F., Evans, R. E., Hawkins, J., Littlecott, H., Melendez-Torres, G. J., Bonell, C., & Murphy, S. (2019). From complex social interventions to interventions in complex social systems: future directions and unresolved questions for intervention development and evaluation. *Evaluation*, 25(1), 23-45.
- Pawson, R., & Tilley, N. (1997). *Realistic evaluation*. Sage Publication.
- Ringwalt, C. L., Ennett, S., Johnson, R., Rohrbach, L. A., Simons-Rudolph, A., Vincus, A., & Thorne, J. (2003). Factors associated with fidelity to substance use prevention curriculum guides in the nation's middle schools. *Health Education & Behavior*, 30(3), 375-391.
- Rosa, H. (2021). *Resonans: En sociologi om verdens forholdet* (S. Juul, Trans.). Hans Reitzels Forlag. (Original udgivelse på tysk i 2016)
- Rubin, D. B. (1976). Inference and missing data. *Biometrika*, 63(3), 581-592.
- Sarkhel, S., Singh, O. P., & Arora, M. (2020). Clinical Practice Guidelines for Psychoeducation in Psychiatric Disorders General Principles of Psychoeducation. *Indian journal of Psychiatry*, 62(2), https://doi.org/10.4103/psychiatry.IndianJPsychiatry_780_19
- Schafer, J. L., & Graham, J. W. (2002). Missing data: our view of the state of the art. *Psychological Methods*, 7(2), 147.
- Sekhon, M., Cartwright, M., & Francis, J. J. (2017). Acceptability of healthcare interventions: an overview of reviews and development of a theoretical framework. *BMC Health Services Research*, 17, 1-13
- Simon, G. E., Imel, Z. E., Ludman, E. J., & Steinfeld, B. J. (2012). Is dropout after a first psychotherapy visit always a bad outcome? *Psychiatric Services*, 63(7), 705-707. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.201100309>
- Sinclair, V. G., & Wallston, K. A. (2004). The development and psychometric evaluation of the Brief Resilient Coping Scale. *Assessment*, 11(1), 94-101.
- Skivington, K., Matthews, L., Simpson, S. A., Craig, P., Baird, J., Blazeby, J. M., ... & Moore, L. (2021). A new framework for developing and evaluating complex interventions: update of Medical Research Council guidance. *BMJ Research Methods and Reporting*, 374.
- Small, M. L. (2011). How to conduct a mixed methods study: Recent trends in a rapidly growing literature. *Annual Review of Sociology*, 37(1), 57-86.
- Stetler, C. B., Damschroder, L. J., Helfrich, C. D., & Hagedorn, H. J. (2011). A guide for applying a revised version of the PARIHS framework for implementation. *Implementation Science*, 6, 1-10.
- Sundhedsstyrelsen. (2022a). *Fagligt oplæg til en 10-årsplan. Bedre mental sundhed og en styrket indsats til mennesker med psykiske lidelser*.
- Tavakol, M., & Dennick, R. (2011). Making sense of Cronbach's alpha. *International journal of Medical Education*, 2, 53.
- Topp, C. W., Østergaard, S. D., Søndergaard, S., & Bech, P. (2015). The WHO-5 Well-Being Index: a systematic review of the literature. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 84(3), 167-176.

- Warnick, E. M., Gonzalez, A., Robin Weersing, V., Scahill, L., & Woolston, J. (2012). Defining dropout from youth psychotherapy: How definitions shape the prevalence and predictors of attrition. *Child and Adolescent Mental Health*, 17(2), 76-85.
- Warren, E. A., Melendez-Torres, G. J., & Bonell, C. (2022). Are realist randomised controlled trials possible? A reflection on the INCLUSIVE evaluation of a whole-school, bullying-prevention intervention. *Trials*, 23(1), 82.
- Williams, J., Leamy, M., Bird, V., Le Boutillier, C., Norton, S., Pesola, F., & Slade, M. (2015). Development and evaluation of the INSPIRE measure of staff support for personal recovery. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 50, 777-786.
- Yesufu-Udechuku, A., Harrison, B., Mayo-Wilson, E., Young, N., Woodhams, P., Shiers, D., ... & Kendall, T. (2015). Interventions to improve the experience of caring for people with severe mental illness: systematic review and meta-analysis. *The British Journal of Psychiatry*, 206(4), 268-274.

Bilag A

Bilag A – Tematisk Analyse

Analysen fulgte seks faser (Braun & Clarke, 2006), hvor vi først opnåede fortrolighed med data ved at transskribere lydfilerne og gennemlæse transskriptionerne samt notere og diskutere mulige temaer. Herefter genererede vi koder, og vi identificerede systematisk mønstre på tværs af datamaterialet. De identificerede kodninger blev dernæst grupperet i potentielle temaer, hvor vi organiserede materialet i meningsfulde enheder, der kunne belyse evalueringens centrale spørgsmål. I den næste fase revurderede og nuancerede vi de foreløbige temaer for at sikre, at de både afspejlede de oprindelige kodninger og den samlede datamængde. Dette skabte et tematisk overblik, hvor vi kunne identificere sammenhænge og differentieringer i kursisterne oplevelser. Efter denne fase definerede og navngav vi temaerne, hvor vi udviklede en samlet fortolkning af analysens hovedpointer samt fastlagde præcise beskrivelser af de identificerede temaer. Endelig integrerede vi resultaterne i rapporten, hvor vi udvalgte eksemplariske citater og relaterede analysen til evalueringens formål.

Bilag B

Bilag B – Frafald i spørgeskemaundersøgelsen

I rapporten indgår to frafaldsanalyser. Den første frafaldsanalyse (Kapitel 5) fokuserer på frafald i relation til spørgeskemaundersøgelsen og undersøger forskelle mellem dem, der har gennemført begge målinger ($n = 428$), og dem, der kun har besvaret spørgeskemaundersøgelsen ved det første måletidspunkt ($n = 278$). Hertil kommer yderligere 38 kursister, som udelukkende har besvaret spørgeskemaet ved det andet måletidspunkt. De analyser, der ikke er inkluderet i Kapitel 5, opsummeres i dette bilag.

- **Køn:** En χ^2 -test viser, at forskellen i frafald mellem kønnene ikke er statistisk signifikant ($\chi^2(2) = 3.88, p = .144$). De justerede residualer understøtter dette, da ingen residualer overstiger ± 1.96 .
- **Uddannelse:** Der er ikke nogen signifikant sammenhæng mellem frafald og højst fuldførte uddannelse, $\chi^2(5) = 5.11, p = 0.403$, hvilket indikerer, at sandsynligheden for at falde fra ikke er systematisk forskellig på tværs af forskellige uddannelsesniveauer. Justerede residualer understøtter dette fund, da ingen residualer overstiger ± 1.96 .
- **Arbejdsmarkedstilknnytning:** Selvom χ^2 -testen ikke viser en signifikant sammenhæng mellem frafald og arbejdsmarkedstilknnytning ($\chi^2(8) = 13.04, p = 0.111$), indikerer de justerede residualer, at pensionister i højere grad end forventet bliver fastholdt (justeret residual = 2.5), mens fuldtidsarbejdende i højere grad end forventet falder fra (justeret residual = 3.1). Dette kan pege på en underliggende tendens i data, som dog ikke er stærk nok til at give en signifikant effekt i omnibustesten.
- **Pårørenderelation:** Resultaterne af χ^2 -testen viser ingen signifikant sammenhæng mellem frafald og pårørenderelation, $\chi^2(4) = 2.53, p = 0.773$, hvilket indikerer, at sandsynligheden for at falde fra ikke er systematisk forskellig på tværs af forskellige pårørenderelationer. De justerede residualer understøtter dette fund, da ingen residualer overstiger ± 1.96 .
- **Oplevelsen af at føle sig tynget:** En uafhængig t-test viser, at der ikke er nogen signifikant forskel mellem grupperne i forhold til, hvor tynget de føler sig, $t(697) = -0.316, p = .752$.
- **Forskelle i kursisternes udgangspunkter på de fem effektmål:** En række uafhængige t-test viser overordnet, at der ikke er signifikante forskelle i de fem primære udfaldsmål mellem grupperne ved måletidspunkt 1. Som det fremgår af tabellen nedenfor, er middelværdierne på tværs af grupperne sammenlignelige, og effektstørrelserne (Cohen's d) er små, med konfidensintervaller, der inkluderer nul. Dette tyder på, at de to grupper er ens, hvilket indikerer, at frafaldet ikke er systematisk relateret til pårørendes udgangspunkter.

Tabel B. Baseline-forskelle i udfaldsmål mellem frafaldne og fastholdte: Middelværdier, standardafvigelse og teststatistik

Udfaldsmål	Frafald Mean (SD)	Fastholdt Mean (SD)	t	df	p	Cohen's d	95% CI (Øvre, Nedre)
Trivsel	44.96 (23.10)	45.19 (21.13)	-0.14	688	0.892	-0.01	(-0.16, 0.14)
Udbrændthed	56.36 (17.75)	56.00 (17.76)	0.94	688	0.798	0.02	(-0.13, 0.17)
Coping	14.60 (2.52)	14.55 (2.26)	0.03	677	0.814	0.02	(-0.14, 0.17)
Recovery	57.88 (20.56)	54.89 (20.31)	0.42	293	0.218	0.15	(-0.09, 0.38)
Ensomhed	5.21 (1.97)	5.47 (1.94)	-1.12	293	0.262	-0.13	(-0.37, 0.10)

Note. SD = Standarddeviation, CI = konfidensintervallet

Bilag C

Bilag C – Supplerende analyser for lineære mixed models i Kapitel 5

Tabel C1 viser resultaterne af Type III-tests for de tre baggrundsvARIABLE, der blev inkluderet som faste effekter i model 2 for hver af de fem effektmål. Enkelte variable viste signifikante effekter, men de fleste effekter var ikke-signifikante ($p > .05$). Tidsvariablen er udeladt i denne tabel, da den rapporteres særskilt i hovedteksten.

Tabel C1. Betydning af alder og erfaring som pårørende samt den syges alder for ændringer i trivsel, udbrændthed, coping, recovery og ensomhed (model 2 – uden tidseffekten)

Effektmål	BaggrundsvARIABLE	Numerator df	Denominator df	F	p
Trivsel	Alder, pårørende	63	650.89	1.094	.296
	Alder, den syge	1	701.479	1.296	.255
	Erfaring som pårørende	2	672.167	0.118	.889
Udbrændthed	Alder, pårørende	63	669.253	1.502	.009*
	Alder, den syge	1	703.113	0.326	.568
	Erfaring som pårørende	2	684.942	2.745	.065
Coping	Alder, pårørende	63	637.581	0.986	.510
	Alder, den syge	1	692.736	0.051	.822
	Erfaring som pårørende	2	662.566	0.506	.603
Recovery	Alder, pårørende	55	284.356	1.428	.034*
	Alder, den syge	1	301.724	1.284	.258
	Erfaring som pårørende	2	300.73	1.915	.149
Ensomhed	Alder, pårørende	55	275.453	1.317	.080
	Alder, den syge	1	300.735	0.777	.379
	Erfaring som pårørende	2	298.718	2.215	.111

Tabel C2 viser resultaterne af Type III-tests for interaktioner mellem tid og de tre baggrundsvariable i model 3 for hver af de fem effektmål. Interaktionerne blev testet for at undersøge, om effekten af tid varierede afhængigt af kursisternes alder, erfaring som pårørende og den syges alder. For ensomhed blev to interaktioner fundet signifikante.

Tabel C2. Interaktion mellem alder, erfaring som pårørende og den syges alder og tid ift. ændringer i trivsel, udbændthed, coping, recovery og ensomhed (model 3, uden hovedvirkningen af tid)

Effektmål	Interaktion	Numerator df	Denominator df	F	p
Trivsel	Tid × alder, pårørende	56	442.659	1.208	.155
	Tid × alder, den syge	1	462.188	0.192	.661
	Tid × erfaring som pårørende	2	453.708	0.331	.718
Udbændthed	Tid × alder, pårørende	56	432.988	1.142	.235
	Tid × alder, den syge	1	445.462	0.072	.789
	Tid × erfaring som pårørende	2	440.277	0.045	.956
Coping	Tid × alder, pårørende	56	452.899	0.775	.880
	Tid × alder, den syge	1	474.108	1.392	.239
	Tid × erfaring som pårørende	2	467.815	0.300	.741
Recovery	Tid × alder, pårørende	48	181.159	1.297	.115
	Tid × alder, den syge	1	182.073	0.215	.644
	Tid × erfaring som pårørende	2	183.962	0.455	.635
Ensomhed	Tid × alder, pårørende	48	183.298	1.539	.023*
	Tid × alder, den syge	1	188.745	12.264	<.001*
	Tid × erfaring som pårørende	2	190.028	0.207	.813

Bilag D

Bilag D – Frafald undervejs i PårørendeKursen

I rapporten indgår to frafaldsanalyser. Den anden frafaldsanalyse (Kapitel 7) fokuserer på frafald undervejs i kurset. Analysen bygger på spørgeskemabesvareelserne, hvor 44 kursister har angivet, at de har deltaget i 1-3 sessioner, og derfor tælles som frafaldne. Tre besvareelser kunne ikke matches med en besvarelse ved måletidspunkt 1. De analyser, der ikke er inkluderet i Kapitel 7 opsummeres i dette bilag.

- **Køn:** En chi²-test viser, at forskellen i kønsfordelingen mellem kursister, der gennemfører, og dem der falder fra, ikke er statistisk signifikant ($\chi^2(1) = 2.84, p = .092$). De justerede residualer understøtter dette, da ingen af værdierne overstiger ± 1.96 .
- **Alder:** Levene's test viser, at variansen i alder ikke er ens på tværs af grupperne ($F(1, 464) = 8.25, p = .004$), hvorfor Welch's t-test anvendes i stedet. Forskellen i gennemsnitsalder er ikke statistisk signifikant med Welch's test, $t(48.31) = -1.63, p = .109$.
- **Uddannelse:** Der er ikke nogen signifikant sammenhæng mellem frafald og højest fuldførte uddannelse, $\chi^2(5) = 3.01, p = .698$, hvilket indikerer, at sandsynligheden for at falde fra ikke er systematisk forskellig på tværs af uddannelsesniveauer. Justerede residualer understøtter dette fund, da ingen residualer overstiger ± 1.96 .
- **Arbejdsmarkedstilknytning:** Der er en statistisk signifikant sammenhæng mellem kursisternes arbejdsmarkedstilknytning og deres sandsynlighed for at falde fra undervejs i kurset, $\chi^2(8) = 15.76, p = .046$. Resultaterne bør dog tolkes med forsigtighed, da næsten 40 % af cellerne i krydstabellen har færre end fem forventede observationer, hvilket kan svække analysens pålidelighed. Når vi ser nærmere på fordelingen, er der en relativt højere andel af frafald blandt studerende (27 %) og personer i kategorien "andet" (24 %).
- **Pårørenderelation:** Der findes ikke en signifikant sammenhæng mellem typen af pårørenderelation og frafald, $\chi^2(5) = 9.42, p = .093$. Det er dog vigtigt at bemærke, at 41.7 % af cellerne i krydstabellen havde en forventet frekvens under 5, hvilket reducerer testens statistiske styrke. Resultaterne bør derfor fortolkes med forsigtighed.
- **Oplevelsen af at føle sig tynget:** En uafhængig t-test viser, at der ikke er nogen signifikant forskel i mellem grupperne i forhold til, hvor tynget de føler sig, $t(426) = 0.033, p = .973$, med en gennemsnitlig forskel på 0.004.
- **Forskelle i kursisternes udgangspunkter på de fem effektmål:** En række uafhængige t-test viser, at der er signifikante forskelle på to af de fem effektmål: udbrændthed og ensomhed. For trivsel, coping og recovery findes ingen signifikante forskelle. Se Tabel D nedenfor.

Tabel D. Baseline-forskelle i udfaldsmål mellem frafaldne og fastholdte i kurset: Middelverdier, standardafvigelser og teststatistik

Udfaldsmål	Frafaldet Mean (SD)	Fastholdt Mean (SD)	t	df	p	Cohen's d	95% CI (Øvre, Nedre)
Trivsel	39.81 (19.78)	45.77 (21.21)	-1.72	421	0.086	-0.28	(-12.77, 0.85)
Udbrændthed ^a	62.60 (14.36)	55.29 (17.96)	3.02	54.44	0.004*	0.41	(2.45, 12.17)
Coping	14.24 (2.34)	14.59 (2.25)	-0.92	415	0.359	0.02	(-1.07, 0.39)
Recovery	50.88 (22.24)	55.32 (20.12)	-0.79	173	0.394	0.15	(-14.67, 5.80)
Ensomhed	6.35 (1.90)	5.37 (1.93)	1.99	173	0.048*	-0.13	(0.01, 1.95)

Note. SD = Standarddeviation; df = Frihedsgrader

^a Levene's test viser, at variansen i udbrændthed ikke er ens på tværs af grupperne hvorfor Welch's t-test anvendes i stedet.