

IDEKATALOG:

Indsatser til psykiatriens pårørende i samarbejdet mellem kommuner, den regionale behandlingspsykiatri og de pårørendes foreninger i Region Hovedstaden

Udarbejdet i projektet Tværsektorielt Pårørendesamarbejde

med støtte fra Region Hovedstadens pulje til samarbejdsprojekter med
kommuner og civilsamfund på psykiatriområdet

Maj 2021



BEDRE PSYKIATRI
Region Hovedstaden



Skizofreniforeningen

Indhold

Indledning ved projektets styregruppe	3
Idé 1: Understøt god pårørendeinddragelse i de tværsektorielle netværksmøder og i dialogbaserede metoder	4
Idé 2: Pårørendementorer med pårørende-peer-baggrund på alle psykiatriske centre i Region Hovedstadens Psykiatri	7
Idé 3: Pårørendevejledere i hver kommune som de pårørendes første indgang til samarbejdet med kommunen	9
Idé 4: Fælles viden om, hvordan vi håndterer udfordringerne i de svære overgange	12
Idé 5: Målrettet og systematisk udvikling af den enkelte medarbejders kompetencer og redskaber til pårørendekontakt og pårørendeinddragelse	15
Idé 6: Pårørende-indsatsernes forankring og de pårørendes repræsentation i de eksisterende lokale råd og fora	17
Idé 7: Løft beskæftigelsesrådets viden om mennesker med psykisk sygdom og deres pårørende - herunder mulighederne for særlig hensyntagen i spidsbelastede perioder	19
Idé 8: Systematisk udveksling af information om tilbud til børn, unge og forældre - med fokus på den forebyggende indsats og tidlig opsporing	21
Idé 9: Inddrag foreningernes erfaringer med pårørendeinddragelse på bosteder	23
Hvad er projektet Tværsektorielt Pårørendesamarbejde (TPS)?	27
Oversigt over idékatalogets bilag	29
Bilag 1: Vejledning til skabelon for tværsektorielt netværksmøde med forslag til pårørendetilføjelser	30
Bilag 2: Pårørendementor på Psykiatrisk Center København - funktion og erfaringer	35
Bilag 3: Opgavebeskrivelse for kommunal pårørendevejleder	39
Bilag 4: Hvor ser kommunen de svære(ste) skift / overgange, hvor vi skal blive klogere på, hvor de afgørende samtaler med de pårørende ligger?	42
Bilag 5: Redskaber til pårørendeinddragelse	44
Bilag 6: Pårørende-indsatsen bør forankres i eksisterende lokale råd og fora	48
Bilag 7: Udvalgsorientering om pårørendeindsatser i kommunen, herunder status på pårørenderådgivning	51
Bilag 8: Oversigt over eksisterende tilbud rettet til forældre til børn og unge med en psykisk sygdom, samt til børn og unge, der er pårørende til en person med psykisk sygdom	62

Indledning ved projektets styregruppe

Dette idékatalog er udarbejdet i projektet *Tværgående Pårørendesamarbejde*, hvor tre af psykiatriens pårørendeforeninger, to psykiatriske centre og seks kommuner i Region Hovedstaden i perioden august 2020 til april 2021 har afdækket og drøftet mulighederne for styrke vores indbyrdes samarbejde om eksisterende og nye tilbud til psykiatriens pårørende.

Udgangspunktet er vores fælles ønske om at bruge hinandens erfaringer til at styrke inddragelsen af og støtten til psykiatriens pårørende på tværs af vores sektorer – også når det nogle gange udfordrer os.

Det er en forudsætning for, at pårørende kan bidrage til at støtte mennesker med psykisk sygdom i samspillet med regionen og kommunernes indsatser.

Og det er samtidig en forudsætning for, at de pårørende får den støtte, der gør at de selv kan leve et liv, hvor pårørendevilkåret ikke bestemmer alt.

De 9 ideer i kataloget udspringer af vores drøftelser på tre runder netværksmøder for parterne i henholdsvis Nordsjælland og København/Frederiksberg og er bearbejdet af seks arbejdsgrupper, hvor parterne har udpeget deltagere ud fra hver parts særlige interesser.

For hver idé har vi udarbejdet forslag til, hvordan den kan løftes af parterne, enten hver for sig eller i samarbejde.

Det står hver enkelt part frit at bruge ideerne, som det passer bedst i deres egne sammenhænge.

Ideerne er desuden til fri afbenyttelse for andre – gerne med henvisning til idékataloget, så kendskabet til det kan blive udbredt til gavn for psykiatriens brugere, pårørende og ansatte.

Fra projektets styregruppe, som repræsenterer de tre deltagende foreninger, vil vi benytte lejligheden til at sige en stor tak til alle, der gennem netværksmøderne og arbejdsgrupperne har bidraget til idékatalogets tilblivelse.

Samtidig vil vi også takke Region Hovedstaden for den økonomiske støtte fra puljen til samarbejdsprojekter med kommuner og civilsamfund på psykiatriområdet, som har gjort det muligt at gennemføre projektet.

På vegne af styregruppen

Maj 2021

Mads Engholm

Styregruppeformand

Idé 1: Understøt god pårørendeinddragelse i de tværsektorielle netværksmøder og i dialogbaserede metoder

Hvad vil vi med ideen?

Mange beslutninger, som påvirker de pårørende – og som de pårørendes viden kan bidrage til at kvalificere – træffes på møder mellem kommunerne og det regionale behandlingssystem.

Derfor er det vigtigt, at kommuner og psykiatriske centre vælger metoder, der understøtter god pårørendeinddragelse på de vigtige møder, herunder de tværsektorielle netværksmøder, der er aftalt mellem regionen og kommunerne under Sundhedsaftalen – og at metoderne også understøtter, at pårørende og ansatte forstår hinandens roller, behov og udfordringer, så møderne kan planlægges og afholdes ud fra fælles forståelser.

Hvad er baggrunden?

De tværsektorielle netværksmøder afholdes efter en model, der er fastlagt i samarbejdsaftalen mellem Region Hovedstadens Psykiatri og kommunerne.

I skabelonen og den tilhørende vejledning til mødets forberedelse, afholdelse og opfølgning fremgår de pårørende i dag kun med nævnelser af, at mødelederen inden mødet bør have talt med borgeren og eventuelle pårørende om deres ønsker og forventninger til mødet.

Tilsvarende spørges mødets deltagere som led i monitoreringen blandt andet om, hvordan borgeren og eventuelt pårørende oplevede mødet og om mødet havde værdi for dem.

Udformningen af skabelonen udspringer af en lang proces og forhandling forud for, at den er godkendt af Region Hovedstaden og de 29 kommuner. Ændringer med henblik på en tydeligere italesættelse af de pårørendes inddragelse i netværksmøderne forudsætter derfor en bred opbakning fra alle samarbejdsaftalens parter.

Samarbejdsaftalen er i foråret 2021 til revision. En pårørenderepræsentant deltager i dette arbejde.

Samtidig har de psykiatriske samordningsudvalg udvalgt netværksmøderne som et af deres profilprojekter og konceptet er ved at blive evalueret. Det giver mulighed for at samle op på de foreløbige erfaringer med inddragelse af pårørende i de tværsektorielle netværksmøder.

Flere af kommunerne og de psykiatriske centre har også erfaringer med at arbejde med Åben Dialog og andre dialogbaserede metoder, der lægger særlig vægt på, at patient/borger og pårørende kan komme til orde og som træner myndighederne i at spørge ind og være nysgerrig på borger/patient og pårørende.

Det er erfaringerne, at disse metoder effektivt understøtter god pårørendeinddragelse på møderne og dette fremhæves også i Socialstyrelsens redskaber til brug af Åben Dialog.

I bilag 1 har foreningerne skrevet et første bud på, hvordan pårørende kan indgå tydeligere i den faste vejledning til afholdelse af tværsektorielle netværksmøder, som er koblet til den besluttede skabelon for netværksmøderne.

Hvordan løfter vi ideen?

- 1) Foreningerne kan via deres repræsentanter rejse behovet for, at pårørende indskrives tydeligere i netværksskabelonen og/eller at der udarbejdes centrale vejledninger til både ansatte og pårørende om, hvordan pårørende inddrages ved netværksmøderne.

Dette kan rejses til drøftelse i psykiatriens ni samordningsudvalg og de ni lokale dialogfora under de psykiatriske centre og understøttes med konkrete pårørende-cases.

Dermed kan man teste den bredere opbakning til forslagene, før det vurderes, om de efterfølgende kan lægges op i de fora, der skal forhandle næste revision af samarbejdsaftalen om blandt andet netværksmøderne.

Samtidig kan foreningerne fremlægge ønsket om, at man i forbindelse med evaluering af samarbejdsaftalen og de tværsektorielle netværksmøder drøfter, hvordan borgere/patienter og pårørende fremover bedst muligt kan inddrages systematisk, når initiativerne skal evalueres og revideres.

- 2) Parterne kan komme med fælles anbefalinger til, hvordan kommuner og psykiatriske centre i samarbejde med borgere/patienter og pårørende kan udarbejde lokale vejledninger til, hvordan man som ansat og som pårørende kan arbejde med pårørendeinddragelse i netværksmøderne – og hvordan man kan supplere vejledningerne til de ansatte med lyttemøder, hvor foreningerne kan præsentere de pårørendes erfaringer for de ansatte og drøfte behovet for fx god kommunikation i forbindelse med netværksmøderne.

En sådan fælles anbefaling, som også kan bruges i andet samarbejde mellem ansatte og pårørende, kan blandt andet tage udgangspunkt i følgende punkter:

- 1) *Hvad har de ansatte typisk behov for, at de pårørende bidrager med, når man mødes og skal samarbejde?*
 - *Hvad er historikken? Den pårørende har oftest været med borgeren/patienten længst og tættest*
 - *Hvilke indsatser/løsninger har de pårørende været med til at støtte op om – hvad vil de støtte op om nu?*
 - *Hvilke roller oplever de pårørende, de har haft til nu – og hvilke roller vil de gerne have fremadrettet?*
 - *Kan vi sammen finde et grundlag, der motiverer borgeren/patienten til at fastholde samtykket til, at de pårørende må inddrages?*

2) *Hvad har de pårørende typisk behov for, at de ansatte bidrager med, når man mødes og skal samarbejde?*

- At blive budt velkommen ved mødebordet som en person, det er vigtigt at have med.
- At være med til at skabe de gode relationer, som bygger op til og understøtter borgerens/patientens recovery-proces.
- At få afstemt, hvad mine egne behov for at gøre noget er – og hvordan det matcher borgerens/patientens ønsker.
- At afklare, hvordan vi afstemmer vi vores forventninger, så alle oplever, at der kommer det rigtige ud af mødet. Kan vi ringe sammen inden mødet og drøfte fx roller, så mødet ikke ryger ud ad en tangent eller ender i konflikt, fordi man bliver overrasket?
- At inddrage den pårørendes nedskrevne oplevelser, historik, ønsker m.m., så det også bliver et af arbejdsredskaberne i samarbejdet, hvis de findes. Foreningernes pårørendeforløb anvender redskaber, den pårørende kan bruge til at sætte det vigtige på skrift.
- At få at vide, om der er andre muligheder for at få støtte, blive klogere osv. Det kan fx ske ved, at den ansatte spørger den pårørende, om man vil give sit telefonnummer, så pårørendekonsulenten eller pårørendementoren kan følge op med en kontakt – eller kan henvise den pårørende til andre rådgivningsmuligheder hos pårørendeforeningerne eller PsykInfo.

3) *Hvilke udfordringer kan gøre samarbejdet svært – og hvordan finder vi en fælles forståelse af udfordringerne?*

- Den pårørende kan komme til at "skygge" for patientens/borgerens egne udtalelser.
- Det kan være svært at drøfte, hvilken rolle man som pårørende gerne vil have, når borgeren/patienten er til stede

3) Foreningerne kan opfordre kommuner og psykiatriske centre til at anvende eller lade sig inspirere af metoder som fx Åben Dialog, der fremmer dialogbaseret pårørendeinddragelse og træner myndighederne i at spørge ind og være nysgerrig på borger/patient og pårørende – og at man deler de gode erfaringer, kommunerne og de psykiatriske centre i TPS-projektet har med disse metoder.

Eksempler på denne praksis er muligheden for, at det er aftalt mellem patienten, den pårørende og mødelederen, at mødeleder og den pårørende kan samtale inden mødet for at afklare forventninger og forberede sig – og at medarbejderne husker at spørge de pårørende, om man er interesseret i at blive kontaktet af pårørendekonsulenten eller pårørendementoren.

Foreningerne kan også bidrage med de lokale pårørendes erfaringer, hvis man som kommune eller psykiatrisk center ønsker at tilpasse nogle af disse metoder til sine lokale forhold.

Idé 2: Pårørendementorer med pårørende-peer-baggrund på alle psykiatriske centre i Region Hovedstadens Psykiatri

Hvad vil vi med ideen?

Pårørendementorerne er oplagte til at forankre formidlingen til de pårørende om, hvilke tilbud centeret og Region Hovedstadens Psykiatri har til pårørende – og til at forankre de psykiatriske centre og deres ansattes viden om, hvilke tilbud til pårørende, der findes i kommunerne og hos foreningerne, hvis der bygges faste kontaktflader op.

Pårørendementorerne kan selv systematisk kontakte debuterende pårørende, hvis disse siger ja til det, når/hvis de som fast procedure bliver spurgt ved den første kontakt med behandlingspsykiatrien. Men de er også åbne for uvisiterede samtaler med pårørende, der selv henvender sig.

Hvad er baggrunden?

Det fremgår af Region Hovedstadens Psykiatris recovery-strategi som et succeskriterium, at der er ansat pårørendementorer på 1-3 centre inden udgangen af 2019. I den regionale børne- og ungdomspsykiatri er ansat forældrementerer til at løfte opgaven.

Stillingsbeskrivelse og erfaringer med kerneopgaver fra Psykiatrisk Center Københavns pårørendementor er vedlagt som bilag 2.

Hvordan løfter vi ideen?

1. Foreningerne kan hver for sig og gennem Psykiatريفoreningernes Fællesråd i Region Hovedstaden fortsat løfte ønsket til Region Hovedstadens Psykiatri og regionsrådsmedlemmerne om, at alle psykiatriske centre får én eller flere pårørendementorer, så alle dele af den regionale psykiatri er dækket.

Samtidig kan foreningerne efterspørge, at de inddrages i fastlæggelsen af pårørendementorernes opgaver, så de understøtter såvel de pårørendes egne behov som de pårørendes mulighed for at bidrage til patientens recovery, men samtidig giver plads til at afprøve forskellige prioriteringer og profiler.

2. Foreningerne kan gennem Psykiatريفoreningernes Fællesråd i Region Hovedstaden drøfte med Region Hovedstadens Psykiatri, hvornår og hvordan man med inddragelse af foreningerne kan evaluere effekten af pårørendementorerne.
3. Parterne kan sammen bidrage til, at et netværk for Region Hovedstadens Psykiatris pårørendementorer også kan indgå i fast, løbende dialog med kommunernes pårørendevejledere og pårørendeforeningerne.

4. Tilsvarende kan parterne etablere mulighed for fast løbende dialog mellem pårørendementorerne og de udpegede pårørenderepræsentanter i regionale og kommunale fora, råd og samordningsudvalg, så begge parter kan bruge den fælles viden til at italesætte de pårørendes behov.
 5. Foreningerne og Region Hovedstadens Psykiatri bør sammen drøfte, om der er særlige behov for vejledning til de pårørende i fx retspsykiatrien og i forlængelse af distriktpspsykiatriens F-ACT-teams og om der kræves yderligere viden på disse områder.
-

Idé 3: Pårørendevejledere i hver kommune som de pårørendes første indgang til samarbejdet med kommunen

Hvad vil vi med ideen?

Hver kommune bør have en eller flere medarbejdere med den synlige funktion som den, de pårørende kan kontakte, når de skal etablere den første kontakt med kommunen.

Formålet er at understøtte, at de pårørendes første kontakt med myndighederne bedst muligt understøtter, at de pårørende fra starten kan blive medspillere i borgerens/patientens forløb i psykiatrien.

Kommunernes pårørendevejledere bør tage udgangspunkt i at vejlede og guide de pårørende uden at sagsbehandle.

Deres kerneopgave er med det udgangspunkt en anden end det behov, kommunen kan have for en koordinator på de komplekse/svære borgersager, hvor mange parter inden for og uden for kommunen er involveret i behandling, indsatser og tilbud – og hvor der også er behov for, at koordinatoren ser, forstår og håndterer de pårørende og deres behov som en del af kompleksiteten.

For foreningerne er det vigtigt, at kommunen løbende inddrager deres viden og erfaringer som en del af kvalitetssikringen af pårørendevejledernes opgaver – både når der skal opstartes en pårørendevejlederfunktion og når den efterfølgende skal evalueres.

Hvad er baggrunden?

I det omfang, der i dag er ansatte i kommunerne, der har et særligt ansvar for at vejlede pårørende, er opgaven meget forskelligt organiseret - fra borgerrådgivere til vejledere, hvis målgruppe spænder fra alle pårørende til grupper af pårørende inden for psykiatrien, handicapområdet eller ældreområdet.

Kerneopgaver, organisering og kompetencer er beskrevet i bilag 3: Opgavebeskrivelse for kommunal pårørendevejleder.

Hvordan løfter vi ideen?

1. De kommuner i netværket, som allerede har etableret en sådan funktion, kan med udgangspunkt i bilag 3 og i dialog med de lokale pårørendeforeninger tage stilling til, om funktionen bør tilpasses ud fra det foreslåede – herunder hvordan den fortløbende dialog med de lokale pårørendeforeninger om opgaveløsningen kan organiseres.

De enkelte kommuner og de tilknyttede foreninger kan med fordel laves fælles lister over emner, man ønsker at monitorere for at følge udviklingen i opgaveløsningen.

2. Foreningerne formidler ideen til deres lokalafdelinger og understøtter, at de går i dialog med kommunen om etablering af funktionen de steder, den ikke allerede findes (fx ved afholde

lyttemøder, hvor en erfaren pårørendevejleder fra en anden kommune inviteres til at fortælle) – eller tager initiativ til dialog med kommunen om evaluering af funktionen de steder, den allerede findes.

3. Det ønskede samspil mellem kommunernes pårørendevejledere, de psykiatriske centres pårørendementorer, andre særligt relevante medarbejdergrupper med pårørendekontakt og pårørende foreningerne kan fx løftes gennem faste årlige netværksmøder, enten på regionalt niveau eller fælles for et eller flere samordningsudvalgs geografiske områder.

Forankringen af dette kan tages op i den styregruppe, der sidder på tværs af kommuner og psykiatriske centre.

Der findes allerede eksempler på lignende netværker mellem nogle af kommunerne og centrene.

Centrenes pårørendementorer kan være tovholdere på afholdelsen af sådanne netværksmøder.

4. Foreningerne kan lokalt, regionalt og på landsplan selv evaluere, hvordan psykiatriens pårørende oplever, at de forskellige kommunale løsninger på pårørendevejledere lever op til behov og forventninger.

Ud fra det kan foreningerne vurdere, om nogle løsninger kan fremhæves frem for andre – og hvordan vi som foreninger kan bidrage til at gøre løsningerne bedre.

Foreningerne kan også efterlyse regionale og nationale evalueringer og vidensindsamling om pårørendevejleder-løsningerne og efterspørge, at opgaven understøttes som en del af fx en kommende 10-årsaftale om psykiatrien.

I dialogen mellem kommune og pårørende foreninger kan følgende spørgsmål inddrages:

- a) Fordele og ulemper ved at have én pårørendevejleder eller en enhed med flere ansatte, der løser opgaven – og ved at løse opgaven i samarbejde mellem flere kommuner, hvis dette er en mulighed.
- b) Hvilken rolle bør pårørendevejlederen have i forhold til at imødekomme behovet for kontakt mellem psykiatriens pårørende og kommunens handicap-, ældre-, sundheds-, beskæftigelses- og/eller socialområder?
- c) Skal pårørendevejlederen primært have fokus på samtalebaseret dialog og information til de pårørende, eller skal vedkommende løse mere vidtgående opgaver, fx i form af at udvikle og tilbyde kommunale aktiviteter for pårørende? Hvor er i givet fald snitfladerne til fx foreningernes tilbud om pårørende-forløb og -kurser?
- d) Hvordan kan pårørendevejlederen understøtte systematisk skriftlig (online) information fra kommunen til de pårørende?
- e) Hvilke opgaver bør pårørendevejlederen have i forhold til at klæde den kommunale forvaltning på til at blive bedre til pårørendedialog – både i de relevante procedurer (fx netværksmøder, pårørendesamtaler), metoder (fx åben dialog), den enkelte

medarbejders kompetencer og redskaber og de politiske/administrative beslutningsniveauer?

- f) Hvilket netværk har pårørendevejlederen brug for til foreningerne og andre lokale institutioner, fx folkebibliotekerne – og til kollegaer i andre kommuner og til andre organer, fx kommunens handicapråd og andre relevante råd samt psykiatriens samordningsudvalg under Sundhedsaftalen?
 - g) Hvad skal en pårørendevejleder kunne? Hvor meget skal vedkommende fx vide om psykiatri for at kunne vejlede pårørende i psykiatrien? Er udgangspunktet at vide noget om mennesker i krise og med behov for en støttende samtale og om konkret rådgivning?
 - h) Hvordan skal pårørendevejlederen spille sammen med de kommunale, selvejende eller private tilbud, som er med til at udføre kommunens socialpsykiatriske indsatser, fx bosteder og væresteder?
 - i) Hvilke kvalitetsstandarder formulerer vi for pårørendevejlederens opgaveløsning?
-

Idé 4: Fælles viden om, hvordan vi håndterer udfordringerne i de svære overgange

Hvad vil vi med ideen?

Kommuner og pårørende har behov for sammen at udpege og drøfte de situationer, hvor en eller begge parter ofte oplever, at forandringer giver særlige udfordringer for inddragelsen af de pårørende – både internt mellem kommunens enheder og når flere sektorer er involveret.

Her har vi brug for, at kommunen og de lokale pårørendeforeninger går i dialog om en stærkere fælles viden om, hvor vi hver især oplever de svære overgange, hvad vi ser som årsagerne og hvordan de kan håndteres, så de pårørende bliver inddraget og støttet som en del af løsningerne.

Hvad er baggrunden?

Alt efter, hvordan den enkelte kommune har valgt at organisere opgaveløsningen, vil det være forskelligt, hvor i organisationen de svære overgange bliver synlige og skal håndteres.

De svære overgange opleves for eksempel, når borgeren/patienten går fra ung til at være myndig (ved 15 år i det regionale sundhedssystem og ved 18 år i kommunerne) og når borgeren/patienten skal skifte fra ét behandlings- eller botilbud til et andet.

Udfordringerne er beskrevet i bilag 4: Hvor ser kommunen de svære(ste) skift / overgange, hvor vi skal blive klogere på, hvor de afgørende samtaler med de pårørende ligger?

Hvordan løfter vi ideen?

1. Med udgangspunkt i bilag 4 kan kommunen og de lokale pårørendeforeninger gå i dialog om, hvor de svære forandringer / skift / overgange opleves og hvordan de bedst kan håndteres.
2. Kommunerne og pårørenderepræsentanterne kan løfte erfaringerne med de svære tværsektorielle overgange mellem region og kommune ind i de psykiatriske samordningsudvalg og pege på vigtigheden af, at det er tydeligt for de pårørende, hvilke ansatte, der har et særligt ansvar for at få overgangene til at lykkes.
3. Parterne fortsætter med at udveksle den eksisterende dokumentation og anden viden om, hvor de svære overgange opleves.

I dialogen mellem kommune og pårørendeforeninger kan følgende spørgsmål inddrages:

- a) Hvor oplever parterne, at de svære overgange findes – og hvorfor bliver de svære?
- b) Hvad er beredskabet ved overgangene – og kan det også håndtere mere end almindelige udfordringer?
- c) Hvor handler udfordringerne om at håndtere forskellige opfattelser – og hvor handler det om at håndtere, når bruger/patient og pårørende har svært ved at håndtere rammevilkårene og de tilbud, de kan få?
- d) Hvordan kommunikerer der ved uenighed, fx. hvis følelseladete pårørende møder saglige/faglige sagsbehandlingssituationer? Hvordan taler man sammen, når der er en konflikt?
- e) Hvor i forløbet kan parterne bedst tage højde for de konflikter, der typisk / ofte opstår? Hvordan giver man de pårørende en god "landingsbane", som leder frem til at være klar til at indgå i en realistisk logisk drøftelse?
- f) Hvilken viden om de pårørende er nyttig for de ansatte i situationen? Hvordan kan pårørendeviden skræddersyes til konkrete medarbejderbehov?
- g) Hvordan understøttes særligt bosteder i deres dialog med pårørende, når de som udgangspunkt har vidt forskellige udgangspunkter alt efter størrelse, målgruppe, faglighed etc.?
- h) Hvordan indarbejder medarbejderne forståelsen af, at pårørendeinddragelse er vigtig, i deres faglige praksis? Kan dette understøttes med konkrete retningslinjer, vejledninger etc.?
- i) Hvordan ser kommunen den pårørende, når servicelovens formålsparagraf skal fortolkes og laves til konkrete indsatser og tilbud? Handler det om:
 - At fremme den enkeltes muligheder?
 - At lette den daglige tilværelse?
 - At forbedre livskvaliteten?
 - At understøtte den enkeltes ansvar for sig selv og familien?
 - At vurdere den enkeltes behov og forudsætninger?
- j) Er håndteringen af svære overgange en del af en pårørendevejleders opgave?
- k) Opleves de samme overgange som udfordringer i det regionale behandlingsforløb? Hvis de er parallelle, hvordan undgås det så, at patient/borger og pårørende oplever at være under dobbelt pres? I den regionale psykiatri er udfordringerne særligt, når forløbet bliver komplekst med mange interessenter og når situationen bliver akut – der er der brug for koordinering og tid til at lytte, så man ikke oplever at blive overset. Det matcher ikke altid

systemets udfordringer med fleksibilitet. Så man kan løfte meget ved, at der er nogen, der hele tiden er dedikeret til at tage dialogen.

- l) Hvem har/bør have mediator-rollen til at samle interessenterne om at løse uenigheder?
- m) Hvordan kan vi bruge recovery-orienteringen som principielt afsæt for at uddanne medarbejderne til pårørendedialog?
- n) Hvilke omstændigheder er på spil i skiftet fra, at forældrene har ansvaret, til at den unge selv som voksen overtager dialogerne med de ansatte? Hvordan og hvornår giver man som forældre slip på eller ændrer sin rolle? Er der særlige områder, som fx jobcentre/beskæftigelsesindsatsen, der bør være særlig opmærksomhed på? Det er også en læringsopgave for de pårørende – hvordan mødes man og snakker om det? (fx i foreningernes tilbud). Det er vigtigt, at den unges netværker bredt tænkes med i det videre forløb, så man søger at bevare et stærkt netværk intakt.
- o) Hvordan arbejder parterne med at finde en god tilgang til at spørge den unge om samtykke, når vedkommende går fra umyndig til myndig? Hvordan forstår vi patientens relationer til de pårørende – fx at konflikt ikke behøver føre til afskæring eller tilbagetrækning? Og hvordan forstår man den unges udgangspunkt og formåen?
- p) Hvordan ruster parterne sig til dialogen i de svære situationer? Hvad forventes gensidigt?
- q) Er der behov for særligt fokus på jobcentre i denne sammenhæng? Hvordan ved man som pårørende, at de mennesker, der er omkring vores kære, gør deres bedste – selv om det ikke altid er alt, der er perfekt?

Idé 5: Målrettet og systematisk udvikling af den enkelte medarbejders kompetencer og redskaber til pårørendekontakt og pårørendeinddragelse

Hvad vil vi med ideen?

Vi ønsker at skabe en fælles viden om, hvilke medarbejdergrupper, der har hvilke behov i forhold til at kunne løfte deres konkrete opgaver med kontakt med og inddragelse af de pårørende.

Hvad er baggrunden?

Nogle medarbejdere har særlige pårørende-relaterede opgaver, der kræver særlige kompetencer, fx at lede netværksmøder.

Det store flertal af de ansatte, man som pårørende møder, har pårørende som en del af deres mange andre opgaver – og det er ikke nødvendigvis defineret tydeligt som en del af kerneopgaven.

De pårørendes behov og udfordringer og foreningernes bud på løsninger er beskrevet i bilag 5: Redskaber til pårørendeinddragelse.

Hvordan løfter vi ideen?

1. Med udgangspunkt i bilag 5 kan kommunen/det psykiatriske center og de lokale pårørendeforeninger gå i dialog om, hvilke behov for kompetencer og redskaber, forskellige grupper af medarbejdere har for at kunne løfte dialogen med de pårørende; hvilke redskaber, de forskellige parter har til at understøtte arbejdet (erfaringsudveksling, fælles uddannelsestilbud for flere kommuner m.m.); hvordan der lægges en plan for at få løfte medarbejder-kompetencerne skridt for skridt; og hvordan de pårørendes formidling af deres erfaringer kan indgå i planen.
2. Foreningerne kan foreslå Region Hovedstadens Psykiatri, Skolen for Recovery og Skole på Tværs at indgå samarbejde om at udvikle kurser om pårørendekontakt for medarbejdere i region og kommune.

Sådanne løsningsmodeller vil efterfølgende kunne forelægges kommunerne, Region Hovedstadens Psykiatri forskellige dialogfora og de eksisterende fora under Sundhedsaftalen.

3. Landsforeningerne kan tilbyde almen såvel som målrettet / skræddersyet undervisning om pårørende og stå for uddannelsen af pårørende-peers, der kan påtage sig undervisnings- og formidlingsopgaver, hvis der kan findes løsninger på finansiering og tilstrækkelig og stabil efterspørgsel fra kommuner og regioner.
4. Såvel kommuner som psykiatriske centre kan prioritere at ansætte medarbejdere med egen pårørendeerfaring (peers).

5. Kommunerne og de psykiatriske centre kan gennemføre pilotprojekter i samarbejde med de lokale foreninger, som fx Københavns Kommune, der nu har inviteret foreningerne med i et samarbejde om pårørendetilbud på bostederne.
6. Foreningerne kan løfte emnet i dialogen med de ansattes organisationer, fx lytte- og dialogmøder eller temadage med forankring i handicapråd osv. og samle lokal og national viden om, hvad parterne oplever virker, hvordan det kan indgå i faggruppernes efter- og grunduddannelser samt om pårørende-peers fra foreninger, kommuner og psykiatriske centre kan bidrage som undervisere.

I dialogen mellem kommune/psykiatrisk center og pårørendeforeninger kan følgende spørgsmål inddrages:

- a) Hvordan løftes ambitionen om pårørendeinddragelse og de tilhørende kompetencer bedst: gennem kommunens/centerets samlede strategi/politik/prioritering eller ved at give frihed lokalt/decentralt, fx på bostederne, til at finde de løsninger, de selv har ressourcer til at gennemføre?
- b) Hvem har kompetencerne og infrastrukturen til at uddanne medarbejderne, når det er nødvendigt som en del af kompetenceudviklingen – og hvordan kan de samarbejde med foreningerne om at bruge deres pårørende-peers' erfaringer? Det kan fx understøtte pårørendementorerne i forhold til at undervise det øvrige personale.
- c) Er der brug for en særlig redskabskasse til pårørende-dialog, som den enkelte medarbejder selv kan arbejde med, når det er relevant? Hvordan sikres i så fald sammenhæng med fælles ambition/kultur/kvalitetsforventninger?
- d) Hvordan sikres det, at læringsformen ikke bliver for teoretisk, men at ansatte hører budskabet fra de pårørende selv? Hvad kræver det af de pårørende, der skal formidle i den slags sammenhænge?
- e) Hvordan bruges kommunens/centrets medarbejdere med egen pårørende-erfaring til at guide kollegaer ind i sproget, forståelsen og dialogen? Hvordan sikres de "frit lejde" til at tale om det at være pårørende og dermed nedbryde tabuer?
- f) Hvor og hvordan skal kompetencebehovet rammesættes for at forankre det og komme i gang fra en ende af med at implementere? Kan det løftes af en specifik, selvstændig pårørendepolitik – eller som del af en handicappolitik, der inkluderer blandt andet handicaprådet i udarbejdelsen og opfølgningen? Hvordan anskueliggøres værdien i at investere tid og ressourcer i at leve op til standarder og procedurer for indsatsen?
- g) Hvordan tænker vi de pårørende strategisk ind i recovery-ligningen? Hvordan kan vi måle, om det virker?
- h) Er der lavthængende frugter, det ligger lige for at plukke? Fx små film med pårørende, der fortæller til de ansatte, så de kan tilgå dem, når de har tid.

Idé 6: Pårørende-indsatsernes forankring og de pårørendes repræsentation i de eksisterende lokale råd og fora

Hvad vil vi med ideen?

Psykiatriens pårørende bør være repræsenteret i de besluttede eller rådgivende niveauer i kommunerne og Region Hovedstadens Psykiatri.

Pårørendeforeningernes forskellige erfaringer med at være repræsenterede i disse fora peger på, at de kan have stor betydning for at skabe fælles viden og forståelse mellem pårørende, ansatte og ledelser og at de kan være gode afsæt for at få besluttet pårørendepolitikker, -strategier, -planer eller initiativer, der sikrer parternes fælles opbakning til en langsigtet udvikling af pårørendetilbud.

Hvad er baggrunden?

Repræsentationen i de kommunale handicapråd, lokale dialogfora ved de psykiatriske centre og psykiatriens 9 samordningsudvalg under Sundhedsaftalen er obligatorisk og regelbestemt, mens kommunale psykiatri- eller udsatteråd og kommunale dialogfora omvendt kan besluttes af den enkelte kommune.

De pårørendes ønsker til denne repræsentation er beskrevet i bilag 6: Pårørendesamarbejde og -støtte til fremme af en mere sammenhængende psykiatri – gennem kommunale råd/fora.

Bilag 7 er et eksempel på, hvordan en kommunal forvaltning og en lokal pårørendeforening kan samarbejde om at orientere et udvalg under kommunalbestyrelsen om pårørendeindsatsen.

Hvordan løfter vi ideen?

1. Foreningerne opfordrer deres lokalafdelinger til at bruge kommunalvalget i 2021 som anledning til at arbejde for, at psykiatriens pårørende bliver repræsenteret i de kommunale råd og udvalg.
2. Foreningerne kan, blandt andet gennem Psykiatriforeningernes Fællesråd, over for kommunerne og regionen løfte ønsker om, at eksisterende fora på regionsniveau (fx Patientinddragelsesudvalget, Det Regionale Handicapråd eller det fælles psykiatri-samordningsudvalg) pålægges en særlig opgave med at følge pårørendeinddragelsen.

Formålet er at skabe og understøtte stærkere netværk mellem de pårørendes repræsentanter i de forskellige råd og udvalg, så alle repræsentanterne systematisk kan sparre og dele viden og så man kvalificerer og understøtter den enkelte repræsentants motivation og handlemuligheder.

For foreningerne er det vigtigt, at disse opgaver er klart forankret hos de myndigheder, rådene og udvalgene "bor hos", så man kontinuerligt giver repræsentanterne gode lærings- og arbejdsvilkår, når man forventer deres fortløbende deltagelse og har brug for den langsigtede rekruttering af nye repræsentanter.

I dag understøttes nogle netværk af repræsentanter af VIBIS eller andre professionelle med samme kompetencer. Fællesrådet kan danne udgangspunkt for en fælles drøftelse af foreningernes forventninger.

3. Foreningerne, kommunerne og regionen kan opfordre deres repræsentanter i psykiatriens 9 samordningsudvalg til at drøfte pårørendes behov.

I dialogen mellem kommune/psykiatrisk center og pårørendeforeninger kan følgende spørgsmål inddrages:

- a) Bør områdets psykiatriske samordningsudvalg opfordres til at tage en dialog med de kommunale råd/udvalg om blandt andet de pårørendes behov?
- b) Hvordan understøtter vi, at alle parter i et råd/udvalg oplever at have en legitim plads til deres dagsorden? Hvordan undgår vi intern kamp, hvis vi mener, der er brug for et skift i fokus og kultur, så der også bliver plads til psykiatriens pårørende?

Idé 7: Løft beskæftigelsesområdet viden om mennesker med psykisk sygdom og deres pårørende - herunder mulighederne for særlig hensyntagen i spidsbelastede perioder

Hvad vil vi med ideen?

Som led i en forebyggende pårørende-indsats bør medarbejdere på rådgiver/sagsbehandlingsniveau, som tilrettelægger foranstaltninger for borgere med psykisk sygdom, have øje for de pårørende i borgerens netværk. Målet er, at den pårørende ikke overbelastes og som konsekvens risikerer selv at blive klientgjort.

Medarbejdere på beskæftigelsesområdet bør have basal viden om, hvad det vil sige at være ramt af psykisk sygdom og hvilke implikationer det kan have for de pårørende. De pårørende må ved deres første møde med kommunen – fx i mødet med en pårørendevejleder - gøres opmærksom på, at deres pårørendesituation kan italesættes i samtale med jobcentret.

Det fremmes af god kontakt mellem de instanser i kommunen, der er tilknyttet den enkelte sag/borger ramt af psykisk sygdom og af faste aftaler om, hvordan man udveksler viden mellem de forskellige enheder. En koordinerende sagsbehandler ville kunne forestå koordinationen, fremfor at dette påhviler borgeren selv, bistået af de pårørende.

En særlig opmærksomhed bør gives til pårørende, der ikke selv er pro-aktivt opsøgende, og som ikke ved, at de kan gøre opmærksom på deres situation som pårørende.

Hvad er baggrunden?

Ved fysisk og psykisk overbelastning i forbindelse med støttefunktionen øges risikoen for, for at den pårørende selv klientgøres, mister sit arbejde og sit eget støttende netværk. Hvis belastningen er betydelig, kan der anvises støttende foranstaltninger for den pårørende.

Tilsvarende kan den pårørende i en periode ikke være i stand til at opfylde jobcentrets krav om arbejdssøgning m.m., hvis vedkommende er særligt belastet af at skulle støtte den, man er pårørende til.

Hvordan løfter vi ideen?

1. Kommunerne bør på ledelsesniveau tilse, at medarbejderne har/får konkret viden og redskaber til at udrede og afklare forholdene omkring borgeren og dennes pårørende.
2. Kommunerne og de psykiatriske centre kan benytte de eksisterende uddannelsesmuligheder hos Skolen for Recovery, diplomuddannelse m.fl. – og italesætte behovet for, at der både udbydes relevante uddannelses tilbud om pårørendeinddragelse og at der afsættes ressourcer til, at medarbejderne kan deltage.
3. Kommunerne kan i samarbejde med foreningerne afdække, om de gældende rammebetingelser for specifikke myndighedsområder begrænser mulighederne for i en periode at "friholde" pårørende

for de alment gældende krav, der stilles til lediges jobsøgning, hvis dette vurderes at være afgørende for, om den pårørende kan løfte sine pårørende-opgaver.

4. Kommunernes medarbejdere kan bistå med at afdække, hvilket omfang problemet med overbelastning af pårørende har, og hvilke tiltag man anser for egnede til en forebyggende indsats.
 5. Foreningerne kan løfte behovet i arbejdet med psykiatri-tiårsplanen, i kommunalvalgkampen og i dialog med nationale interessenter som fx KL.
-

Idé 8: Systematisk udveksling af information om tilbud til børn, unge og forældre - med fokus på den forebyggende indsats og tidlig opsporing

Hvad vil vi med ideen?

Børn og unges trivsel påhviler deres forældre ifølge familieansvarsloven. Derfor skal alle familier, der oplever børn og unge i mistrivsel, sikres mulighed for vejledning, afklaring og behandling så tidligt som muligt.

Børn og unge, der er pårørende til søskende eller forældre med psykiatiske diagnoser, skal støttes med særlige børn- og ungerettede tilbud. Information om eksisterende tilbud til målgruppen bør udveksles systematisk og bredt for at opnå den fornødne dækning og for at undgå henholdsvis over- og underkapacitet i de forskellige tilbud.

Det er væsentligt, at målgruppen nås som led i den forebyggende indsats og for at sikre en effektiv udnyttelse af ressourcerne til udvikling og afholdelse af kurser og forløb for målgruppen.

En strategi til forebyggelse gennem tidlig opsporing og tidlig indsats vil have stor betydning for børn og unge, som er pårørende. Samarbejdet mellem psykiatiske centre og kommuner er ikke mindst relevant, når sektorovergangene kræver særlig opmærksomhed på sårbarhed efter afslutning af psykiatrisk behandling og behovet for opfølgende indsatser i kommunen.

Hvad er baggrunden?

Der er rigtig mange sager på området, der handler om pårørende - og emnet pårørendeinddragelse har stor bevågenhed i de politiske og administrative ledelsesniveauer.

Som eksempel oplyser Frederikssund Kommune, at kommunens rådgivere får et 4-dages kursus om pårørendeinddragelse, at metoden *Signs of Safety* anvendes løsningsorienteret, og at der gøres meget ud af at medtænke og inddrage netværket rundt om borgeren; fx kan en onkel eller andre familiemedlemmers inddragelse gøre en stor forskel – det handler om at afsøge, hvem der er i netværket.

Der er generelt stor efterspørgsel efter de tilbud, der allerede eksisterer hos kommuner, centre og foreninger, til børn og unge, men i sparesituationer kan der være risiko for, at de forebyggende indsatser udgår. Det vides ikke, i hvor høj grad efterspørgslen matcher udbud og det vides ikke på tværs af sektorerne, hvordan den samlede kapacitet er.

Den regionale børne- og ungdomspsykiatri har ansat 3 forældrementorer til at yde peer-støtte til de familier, der er tilknyttet centeret. På afsnitsniveau er der uddannet nøglepersoner blandt det øvrige personale, der kan afholde familiesamtaler, hvor en patients søskende eller børn kan få en støttende samtale og psykoedukation.

Desuden udbyder PsykInfo børnegrupper og der udbydes søskendegrupper gennem KOMBU, et nyt partnerskab imellem Region Hovedstaden, Region Nordjylland og Psykiatrifonden.

Hvordan løfter vi ideen?

1. Emnet må tages op under en generel overskrift om pårørendeinddragelse, som har bevågenhed og som spiller sammen med myndighedernes særlige forpligtelser i forhold til børn og unge
2. Både kommunerne og de psykiatriske centre har behov for et specifikt organisatorisk set-up for systematisk indsamling af viden om eksisterende tilbud - enten gennem kontakt med hver enkelt aktør eller gennem en regionalt organiseret indsamling af information om tilbud fra centrene, kommunerne og civilsamfundsaktører som foreningerne.

Det er næppe realistisk, at opgaven kan varetages af en enkelt pårørendementor -eller vejleder, da det vil være for omfattende. Borgerrådgivere er typisk beskæftiget med klagesager og er heller ikke relevante. Der skal derfor tænkes i nye baner.

3. Der er behov for bred formidling af information om tilbud, herunder gennem de forskellige kommunale handicap-, udsatte- og psykiatriråd.
4. En regionalt baseret løsning, fx en videnbank, vil skulle tilføres ressourcer til løbende systematisk opdatering, hvilket antages at kræve politisk stillingtagen.
5. Medarbejdere i kommunen har behov for almen viden om pårørendevilkår.

Medarbejderne på fx travle akutmodtagelsesafsnit er generelt meget forstående overfor pårørende situation, men kan finde det vanskeligt at nå det hele.

Udfordringen er at se børn og unge, som er pårørende, som en del af kerneopgaverne.

Opgaven skal indtænkes organisatorisk – fx som en obligatorisk del af introduktionsforløb til nye medarbejdere.

6. Parterne kan sætte emnet på dagsordenen i de tværsektorielle samarbejdsfora og i de relevante samarbejdsfora inden for deres egen sektor.
7. Centre og kommuner kan invitere foreningerne til samarbejde og samskabelse om formidling af viden om pårørendebehov hos børn og unge og hos forældre til børn og unge med psykisk sygdom.
8. Kommunerne kan arbejde med forebyggende strategier på området, evt. på tværs af flere kommuner.

Psykiatrifondens *Mind my Mind* er et eksempel på et forsknings- og evidensbaseret koncept til forebyggelse af mistroivsel blandt børn og unge, som kan udrulles som et fast tilbud i kommunernes pædagogisk-psykologiske rådgivninger (PPR).

9. Der er brug for skriftlig information til de pårørende om hvordan man kommer i kontakt med de rette, fx hvis man ønsker at få lavet en underretning eller en bekymring for et barn eller en ung, der er pårørende.

Idé 9: Inddrag foreningernes erfaringer med pårørendeinddragelse på bosteder

De tre foreninger har parallelt med de fem andre arbejdsgrupper etableret en intern arbejdsgruppe, der opsamler vores erfaringer med pårørendeinddragelse på bosteder i form af disse udfordringer og problemstillinger:

1. pårørende opfattelse af den nærtstående situation som bostedsbeboer
2. pårørendeinddragelse
3. almene forhold om drift af bosteder
4. bostedsbeboernes opfattelse af forhold og trivsel på bosteder

1. Observationer om levevilkår på bosteder, set fra de pårørendes perspektiv

- Hygiejnestandarder og retningslinjer: Hvis borgeren fx ikke ønsker at skifte sengetøj eller at der gøres rent i bolig, kan det føre til uacceptable forhold, som fx 6 måneder uden at skifte sengetøj, dårlig hygiejne og erodering af standarder. Pårørende opfatter at deres påtale og forsøg på inddragelse ofte ikke ønskes velkommen og der henvises til at borgeren ikke ønsker indblanding eller forandring samt at påtale kan give konflikt mellem personale og borger. Pårørende efterlyser standarder og retningslinjer for denne type problematik.
- Aktiviteter/tilbud til beboerne: Handleplaner efterlyses, der specificerer mål for hverdagsrutiner og fysisk og psykisk trivsel (kost, egen hygiejne, motion, socialt liv, økonomi, relationer til familien mv.) med målangivelse på den korte såvel som længere bane. Pårørende savner inddragelse, om handleplanens mål opfyldes og på hvilke områder også de kan støtte op. Desuden fremhævedes problemer med at dæmme op for vold og misbrug, som mange steder er meget udtalt
- Omsorg er et emne der ligger mange pårørende på sinde. Hvordan tolkes omsorg og hvilke udtryksformer/ måder vises borgeren omsorg på. Det er et vigtigt parameter for den pårørende også i relation til egen rolle ift. til at yde omsorg. Dette punkt hænger eventuelt sammen med personalenormeringer og faglig profil (se nedenfor). Desuden drøftedes fænomenet forråelse, som i en fortolkning kan være en slags modløshed, der kan indfinde sig/komme snigende hos personalet, ved dårlige normeringer og vanskelige arbejdsforhold mv. eller mangel på den fornødne faglighed. Omsorg er også, at personalet forholder sig til og søger at afværge uværdig adfærd, som fx at gå halvt afklædt rundt, eller anden adfærd, der unødigt udsætter borgeren.
- Skift fra et bosted til et andet er en særligt udfordrende periode for såvel borger som pårørende. Der kan, fra de pårørendes synsvinkel, mangle tilstrækkelig professionel opmærksomhed på og støtte til disse overgange. Pårørende oplever undertiden at skulle påtage sig sagsbehandler rolle og forhandler samt konkret kunne huse den nærtstående indtil en løsning findes. Under corona har beboere, der ikke har kunne indordne sig ift. corona-restriktionerne, måtte fraflytte et bosted og bo med en forælder, indtil et privat bosted var identificeret.

2. Indtryk fra borgere, hvis hjem er et bosted (gengivet af de pårørende)

- Beboere kan føle, at de ingen decideret hjælp får, at personalet ikke reagerer på uhensigtsmæssig adfærd (for den enkelte såvel som for gruppen) at de lider under kedsomhed, at der ikke altid skelnes mellem hvad der er psykoseprægede tilstande og reelle behov.
- De vil gerne inddrages, opleve fællesskab om fælles mål, at få en hverdag til at fungere. Personalet kunne i højre grad være opsøgende og yde støtte til initiativer og gøremål. Det fremhæves fra pårørendes side, at netop følelsen af at være del af et fællesskab som modvægt mod isolation og ensomhed, udgør et vigtigt parameter i recovery-bestræbelserne og de mål for et recoveryforløb som måtte gælde for den enkelte.
- Der efterlyses fra pårørende side at få indsigt, i hvilken tilgang til recovery bostedet arbejder ud fra den enkelte borger og hvilke resultater der kan konstateres og at pårørende delagtiggøres. Overgange fra et bosted til et andet er en meget utryghedsskabende situation for borgeren, der kan forværre sygdomssymptomer, herunder misbrug og vold.

3. De pårørendes perspektiv

- Pårørende føler generelt en udtalt mangel på inddragelse. Bostedsledelser opfattes som usynlige og vigtig information tilgår ikke de pårørende. Ex. et større reformtiltag med implikationer for bemanning, herunder rotation mv. kommunikeres ikke til pårørende som imidlertid bærer konsekvenserne når deres nærtstående mærker og reagerer på ændringer.
- Mangelfuld kommunikation til pårørende om bostedet, målsætninger, retningslinjer. Usynlig ledelse. Manglende kommunikation vedr. bostedernes pårørendepolitik.
- Ringe eller ingen mulighed for at etablere kontakt blandt pårørendegruppen på et bosted.
- Manglende forståelse hos personalet for betydningen af pårørenderelationerne. Stor misforståelse at succeskriterie ses som fravær af pårørende-relationen, det er misforståelse af forskellen mellem afhængighed og positiv relation.
- Mangel på sundheds-, terapeutisk, og socialpædagogisk personale.
- Pårørende i egen ret. Det kan være svært at betragte den pårørende som en borger 'i egen ret'. Den pårørendes behov for at være tæt forbundet med sin kære, der er ramt af psykisk sygdom, ret til at kunne imødekomme den nærtstående behov for kontakt til sine pårørende, selv når relationen vanskeliggøres af sygdom. Den pårørendes ret til at kunne forbinde sig med det fællesskab der er etableret omkring den nærtståendes tilværelse, behandling og recoveryproces.
- Ved manglende samtykke er de pårørendes behov de samme og med forventning om at blive mødt med den fornødne professionelle indsigt i og forståelse for pårørendes situation, takt og tone, samt empati og om faglighed og etik rækker, så også omsorgsfuld hensyntagen. Når den professionelle støtter en pårørende, støttes borgeren med psykisk sygdom.

4. Bostedernes ramme

- Den intern ramme: Hvilke kvalitetsstandarder gælder internt for bostederne, findes en kvalitetshåndbog?
- Hvordan er pårørende konkret omfattet af bostedets recovery-orienterede tilgang? Hvilket grundlag er der for forståelse af pårørendes situation og hvordan etableres og fastholdes bostedets kontakt til de pårørende, herunder i situationer uden samtykke (hvor man typisk vil kunne indhente oplysninger fra de pårørende af betydning for borgerens behandling og handleplan, samt videregivelse af almen information til de pårørende, f.eks. om stedet, eventuelle nye politikker, stedets overordnede tilgang og ramme for borgerens hjem.
- Af hvilke kanaler formidles kontakten til de pårørende; pårørenderåd, centerråd, individuel kontakt, åbent hus mv.
- Hvordan synliggøres ledelsesansvaret for pårørendeinddragelse, dels i form af formidling af viden om pårørende situation til medarbejderne, dels i form af at tilse at standarder og retningslinjer for pårørende inddragelse efterleves. Desuden spørgsmål om hvordan medarbejderens sikres den fornødne indsigt i betydningen af pårørenderelationen og hvem der er formidler af denne viden?
- Den overordnede ramme: Dette punkt angår normeringer og konkret bemanning på de enkelte bosteder herunder minimumsnormering, medarbejderens fagprofessionelle sammensætning, en kritisk masse af relevante faggrupper herunder socialpædagoger, sundheds og psykologs/terapeutisk personale m.fl. Alt sammen elementer der udgør en vigtig forudsætning for at kunne udøve den fornødne faglighed, reelle ressourcer til at løse opgaverne og i alt dette have tid til inddragelse af de pårørende, både dem med og uden samtykke. Og rammesætning som for de fleste områders vedkommende er uden for bostedets beføjelser at beslutte.
- Hvilke forskelle kan observeres mellem regionale, kommunale og private bosteder?
- Tilsyn: Hvilke standarder gælder for tilsyn af de forskellige typer bosteder? Er pårørendeinddragelse et af emnerne? Hvordan sikres at tilsynet taler med et bredt udsnit af beboere på bostedet? Har tilsynet interesse i systematisk af inddrage pårørende-synspunkter og observationer ifm. tilsynet.

Foreningerne påtænker at arbejde videre med følgende spørgsmål:

- Opkvalificering af medarbejdernes viden om pårørende og betydningen af borger-pårørende relationen i det recovery-orienterede handleplan og forløb
- Hvilke formelle knager er der at hænge 'kravet om pårørendeinddragelse' op på?
- Overblik over brug af pårørendepolitik og samarbejdsorganer vedr. pårørendeinddragelse
- Diskussion og drøftelse af normeringsstandarder, personalegruppernes fagprofessionelle sammensætning, faglige standarder mv.
- Sikring af transparens som vil tillade indsigt også fra de pårørende i de gældende kvalitetsstandarder og håndhævelse af disse på bostederne

- De pårørende får større indsigt i medarbejdernes situation, synsvinkler og arbejdsforhold, herunder dialog om hvordan pårørendeinddragelse kan bidrage positivt til deres opgavevaretagelse, herunder hvordan aspekter af de vanskelige situationer, kan italesættes og formidles til de pårørendes forståelse og indsigt.

Hvad er projektet Tværsektorielt Pårørendesamarbejde (TPS)?

Hvem deltager i projektet?

Projektet gennemføres i 2019-2021 af SIND-Hovedstadens Regionskreds, Bedre Psykiatri Region Hovedstaden og Skizofreniforeningen med økonomisk støtte fra Region Hovedstaden og i samarbejde med følgende parter:

- Psykiatrisk Center København
- Psykiatrisk Center Nordsjælland
- Frederiksberg Kommune
- Frederikssund Kommune
- Helsingør Kommune
- Hillerød Kommune
- Københavns Kommune
- Rudersdal Kommune
- Bedre Psykiatri Frederikssund
- Bedre Psykiatri Helsingør
- Bedre Psykiatri Hillerød/Allerød/Gribskov/Halsnæs
- Bedre Psykiatri København
- SIND Frederiksberg
- SIND København
- SIND Rudersdal

Hvad er projektets formål?

Ud over at udvikle og afprøve længerevarende forløb og tilvalgskurser for pårørende med undervisere, der selv har pårørendeerfaring, er projektets formål at etablere et tværsektorielt udviklingsarbejde for at afdække, hvordan regionens psykiatriske centre, kommunernes tilbud og indsatser og de lokale foreninger for pårørende kan danne netværk for at:

- finde fælles tilgange til, hvordan vi ser de pårørendes roller og betydning for deres nærtståendes recovery-proces
- finde fælles tilgange til, hvilke behov de pårørende selv har i deres møde med psykiatrien og de andre indsatser, der involverer deres nærtstående (uddannelse, servicelovstilbud, beskæftigelsesindsatser mm)

- udveksle viden om de tilbud og indsatser, hver af parterne har til pårørende
- afsøge muligheder for at informere og henvise på tværs af sektorerne til hinandens tilbud og indsatser for pårørende
- afdække behovet for at udvikle nye pårørendetilbud og -indsatser, som kan være med til at bygge bro mellem sektorerne
- drøfte hvad erfaringerne fra COVID19-krisen har lært os om behovet for et sammenhængende beredskab for psykisk syge og deres pårørende, når de står i en krisesituation

Hvordan har vi samarbejdet i projektet?

Med udgangspunkt i indledende møder med alle projektets samarbejdspartnere har projektet afholdt tre runder netværksmøder med partnerne i henholdsvis Nordsjælland og København/Frederiksberg, samt et større antal møder i seks nedsatte arbejdsgrupper, som ud fra de temaer for samarbejde, der blev identificeret som særligt vigtige i første runde netværksmøder, har udarbejdet de ideer, som indgår i projektets idékatalog.

Projektets styregruppe fra de tre foreninger og den ansatte projektleder har stået for planlægning, afholdelse og opfølgning af møder i samarbejdet, mens samarbejdspartnere har bidraget med deltagelse af nøglemedarbejdere og med mødefaciliteter.

Det udarbejdede idékatalog indgår i projektets forpligtelse på at formidle sine resultater til Region Hovedstadens Psykiatri, de deltagende kommuner, psykiatriens ni samordningsudvalg, Psykiatريفoreningernes Fællesråd og SIND og Bedre Psykiatris landsforeninger.

Oversigt over idékatalogets bilag

1. Vejledning til skabelon for tværsektorielt netværksmøde med forslag til pårørende-tilføjelser
2. Pårørendementor på Psykiatrisk Center København - funktion og erfaringer
3. Opgavebeskrivelse for kommunal pårørendevejleder
4. Hvor ser kommunen de svære(ste) skift / overgange, hvor vi skal blive klogere på, hvor de afgørende samtaler med de pårørende ligger?
5. Redskaber til pårørendeinddragelse
6. Pårørende-indsatsen bør forankres i eksisterende lokale råd og fora
7. Udvalgsorientering om pårørendeindsatser i kommunen, herunder status på pårørenderådgivning
8. Oversigt over kendte tilbud på regionsniveau til børn og unge, som er pårørende, samt forældre til børn og unge med psykisk sygdom

Bilag 1: Vejledning til skabelon for tværsektorielt netværksmøde med forslag til pårørende-tilføjelser

Udarbejdet af pårørende foreningerne i projektet

NETVÆRKSMØDE

Formålet med netværksmøder er at understøtte borgeren i at komme sig og bidrage til at skabe sammenhæng og koordinering med udgangspunkt i borgerens mål og ønsker. Det anbefales, at der afholdes netværksmøder ved behov for koordinering med mindst én anden aktør. Skabelonen indeholder invitation, dagsorden og referat til netværksmødet.

Navn:	
Fødselsdato:	
Mødedato:	
Adresse for mødet:	
Samtykke til netværksmøde	Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/>

1. Dagsorden/formål:

<p>- Dagsorden/formålet med mødet og borgerens nuværende situation, behov og ønsker</p> <p>- Hvad skal vi tale om?</p>
--

2. Præsentationsrunde og roller:

Navn:	Mødefunktion:	Hvorfra:	Kontaktoplysninger:
	<i>Fx mødeleder, referent, tovholder mv.</i>	<i>Stilling og den organisation deltageren repræsenterer</i>	<i>Deltagerens kontaktoplysninger</i>

Afbud:	<i>Afbud samt deltagere der har været forsøgt inviteret</i>
---------------	---

Anvendes som koordinerende indsatsplan:

Anvendes som udskrivningsaftale i henhold til psykiatriloven:

Anvendes som koordinationsplan i henhold til psykiatriloven:

3. Aftaler:

Aftale: <i>Hvad aftaler vi?</i>	Ansvarlig: <i>Hvem er ansvarlig for aftalen, det kan også være borgeren</i>	Frist: <i>Hvornår skal aftalen være igangsat/færdig?</i>
Referat der supplerer aftalen:		

4. Opsummering:

<i>- Mødeleder sikrer at alle deltagere (også borgeren) har forstået, hvad der skal ske efter mødet, og at borgeren ved, at tovholder er den person, som kan kontaktes med spørgsmål til status på det aftalte mv.</i>
--

5. Opfølgingsmøde:

Ja:

Nej:

Skal afklares:

Hvornår:	
Hvem inviterer:	
Hvad er formålet:	
Hvor afholdes det:	
Hvem skal med:	<i>Vær opmærksom på kun at invitere deltagere, der er relevante for et evt. opfølgingsmøde i forhold til aftaler, der er indgået</i>

Vejledning til afholdelse af netværksmøde

Før netværksmødet	
<input type="checkbox"/> Forberedelse sammen med borgeren - herunder italesættelse af pårørendes rolle	<p><i>Det anbefales, at <u>mødeindkalder</u> er en (fag)person, som borgeren har tillid til, og at han/hun inden mødet har talt med borgeren og evt. pårørende om deres ønsker og forventninger til mødet.</i></p> <p><i>Den pårørendes deltagelse i mødet forudsætter borgerens samtykke.</i></p> <p><i>Ved manglende samtykke fra borgeren kan mødeindkalder overveje, om de pårørende kan have viden, der er væsentlig til at belyse sagen, og i forlængelse heraf overveje, om der inden for de gældende rammer er mulighed for at indhente de pårørendes synspunkter.</i></p> <p><i>Når pårørende deltager i mødet, bør de på forhånd vide, hvad rammen for og formålet med mødet er og hvad man som pårørende inden for den ramme forventes at bidrage med. Dette kan understøttes gennem en skriftlig pårørende-vejledning for deltagelse i netværksmøder.</i></p> <p><i>Dette gælder både formål, relevante deltagere og mødets rammer, fx om borgeren har behov for pause undervejs, eller om borgeren kun ønsker at deltage i dele af mødet, og at borger er indforstået med at mødet holdes (samtykke).</i></p> <p><i>Hvis borgeren ønsker det, kan tilladelse gives til, at en pårørende eller bisidder taler på vegne af borgeren - enten på områder, borgeren eksplicit har sagt ja til, eller som generel tilladelse.</i></p> <p><i>Det er vigtigt, at <u>mødeindkalder</u> sammen med borgeren afstemmer forventninger til mødet, så der på forhånd ikke er en forventning til et bestemt resultat, fx bevilling af bestemte ydelser.</i></p> <p><i>Det forslås, at borgeren og mødeindkalder aftaler om mødet holdes fysisk, ved videoopkald eller telefonisk og at de udfylder de felter i skabelonen, der kan udfyldes før mødet.</i></p> <p><i>Det bør også sikres med den pårørende, at den foreslåede mødeform kan anvendes af den pårørende.</i></p>
<input type="checkbox"/> Invitation af deltagere	<p><i><u>Mødeindkalder</u> har ansvaret for at beskrive mødets dagsorden/formål så tydeligt, at den myndighed, der inviteres, kan sikre at det er medarbejdere med kendskab til relevante fagområder, der deltager i mødet.</i></p> <p><i>Mødeindkalder har ligeledes ansvar for at spørge borgeren, om vedkommende har pårørende, som vedkommende ønsker skal deltage i mødet – og i forlængelse heraf sikre, at pårørende inviteres til at deltage i mødet.</i></p> <p><i>For at sikre at der er et begrænset antal mødedeltagere, og at mødet kan holdes indenfor en overskuelig tidsramme, er det vigtigt at begrænse antallet af mødedeltagere så meget som muligt. Hvis borgeren ønsker, at en pårørende deltager,</i></p>

	<p><i>bør dette altid prioriteres.</i></p> <p><i>Alle mødedeltagere bør have mulighed for at tilføje yderligere punkter til dagsordenen. Det er vigtigt at alle har forståelse for, at hvis det ikke er muligt at finde et egnet mødetidspunkt indenfor rimelig tid, skal man kunne lade sig repræsentere af kolleger, der videreformidler og igangsætter evt. aftaler i egen organisation.</i></p>
<input type="checkbox"/> Mødedeltageres forberedelse	<p><i>Det anbefales, at alle mødedeltagere inden mødet forbereder sig på dagsorden/formålet med netværksmødet.</i></p> <p><i>Pårørendes forberedelse må ske på baggrund af vejledning til pårørende om netværksmøder og hvilke roller de respektive mødedeltagere varetager.</i></p>
Under mødet:	
<input type="checkbox"/> Dagsorden/formål	<p><i>Mødeindkalder byder velkommen og fortæller kort om dagsorden/formålet med netværksmødet. Det er vigtigt at borgerens ønsker og behov er i fokus under hele mødet.</i></p> <p><i>Tilsvarende er det vigtigt, at der fra starten er en fælles forståelse af borgerens villighed/evne i den givne situation til at give udtryk for egne ønsker og at det i forlængelse heraf meldes ud, om det er aftalt med borgeren, at den pårørende kan tale på borgerens vegne.</i></p>
<input type="checkbox"/> Roller NB: Pårørendes rolle og betydning er ikke beskrevet her	<p><i>Når mødet begynder, skal det afklares hvem der er <u>mødeleder</u>, <u>referent</u> og <u>tovholder</u>. Det anbefales at mødeleder og referent ikke er den samme person.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Mødeleder har ansvar for, at der er tid til at komme igennem hele dagsordenen</i> - <i>Referenten skal under mødet udfylde de relevante felter i skabelonen. Det anbefales at skabelonen også anvendes ved telefoniske netværksmøder</i> - <i>Tovholder er den person, som borgeren efter mødet kan kontakte med spørgsmål til status på det aftalte mv.</i> <p><i>Deltagende pårørende skal have en klart defineret mulighed for efter mødet at kontakte rette vedkommende med spørgsmål om det, der aftales på mødet.</i></p>
<input type="checkbox"/> Præsentationsrunde	<p><i>Ved mødets start skal hver deltager kort præsentere sig selv, deres rolle og funktion på mødet (og evt. beslutningskompetence).</i></p> <p><i>Mødeleder har ansvar for, at den pårørende er forberedt på at præsentere sig med udgangspunkt i, at vedkommende ved, hvad der forventes af dem på mødet - og at det gøres tydeligt, at pårørende er en ligeværdig mødedeltager.</i></p>
<input type="checkbox"/> Aftaler	<p><i>Det anbefales at der under mødet bliver lavet klare aftaler for</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Hvad der skal ske efter mødet</i> - <i>Hvem der har ansvar for at arbejde videre med det aftalte</i> - <i>At det er tydeligt hvornår aftalen skal være igangsat/færdig.</i>

	<p>Aftalerne skal tage afsæt i borgerens behov og have fokus på borgerens ressourcer, ønsker og tidligere erfarede mestringsstrategier.</p> <p><i>Pårørendes rolle kan ligeledes beskrives/præciseres her.</i></p>
<input type="checkbox"/> Opsummering	<p>Mødeleder sikrer at alle deltagere (også borgeren <i>og pårørende</i>) har forstået, hvad der skal ske efter mødet. Det er vigtigt, at borgeren er klar over, at tovholder er den person, som kan kontaktes efter mødet med spørgsmål til status på det aftalte mv. Dette gælder også, hvis borger ikke har deltaget i mødet/hele mødet. <i>Gælder også pårørende.</i></p> <p><i>Med borgerens samtykke vil pårørende kunne deltage i mødet, selvom borgeren ikke selv deltager.</i></p>
<input type="checkbox"/> Opfølgning	<p>Det anbefales, at det i slutningen af mødet afklares, om der er behov for et opfølgende netværksmøde. I så fald afklares formålet med dette, hvem der skal deltage, og hvornår det skal holdes.</p>
Efter mødet:	
<input type="checkbox"/> Deling af referat	<p>Referenten har ansvaret for at udfylde skabelonen under mødet, og for at sende den elektronisk til borgeren, <i>pårørende</i> og de andre mødedeltagere snarest efter mødet.</p> <p>Hvis skabelonen er færdigudfyldt ved mødets afslutning, kan den desuden kopieres og udleveres til mødedeltagerne. Selvom skabelonen udleveres til mødet, skal den fortsat sendes elektronisk til mødedeltagerne med henblik på journalisering. <i>Borger og pårørende</i> kan evt. tage et billede af aftaler og referat ved mødets afslutning.</p>
<input type="checkbox"/> Journalisering af referat	<p>Hver mødedeltager forpligter sig til at journalisere referatet i egen organisations system snarest efter mødet.</p> <p><i>Borger og pårørende opfordres til at gemme referatet og bruge den som reference for efterfølgende dialog om, hvor borgeren er i sit forløb og for pårørendes rolle i dette forløb.</i></p>
<input type="checkbox"/> Aftaler	<p>Hver mødedeltager forpligter sig til at overholde de indgåede aftaler.</p> <p>Hvis mødedeltageren bliver forhindret i at udføre aftalerne eller overholde fristen, skal tovholderen have besked hurtigst muligt.</p> <p><i>Det bør indgå i de indgåede aftalers grundlag, at pårørendes evne og ressourcer til at støtte borgen, er forsøgt belyst og drøftet.</i></p>

Bilag 2: Pårørendementor på Psykiatrisk Center København - funktion og erfaringer

Udarbejdet af pårørendementor Birgitte Janischefska

Stillingsbeskrivelse:

Ansvar

- Pårørendementor indgår som en integreret del af personalet på hele PCK.
- Pårørendementor har fokus på de pårørende og bruger sig selv som rollemodel og brobygger.
- Pårørendementor skal være med til at fastholde værdien i pårørendeinddragelse.

Konkrete arbejdsopgaver

- Sikrer at pårørende føler sig ventet og velkommen
- Tilbyde samtale til alle pårørende
- Tilbyde hjælp til selvhjælp
- Sikrer inddragelse og dialog med pårørende og øvrigt netværk.
- Vejlede og hjælpe pårørende til det at være pårørende
- Vejlede personalet i god pårørende inddragelse
- Medvirker til og initierer udvikling og gennemførelse af projekter
- Sikrer udvikling og kvalitet i pårørendearbejdet
- Sikrer et velfungerende tværfagligt samarbejde, et godt arbejdsmiljø
- Indgår i dialoger med udviklingschefen om forventninger og vigtige initiativer samt særlige forhold i afsnittet
- Indgår aftaler med udviklingschefen og sikrer, at mål og aftaler opfyldes.
- Sikrer inddragelse og effektiv information
- Deltager aktivt i pårørendegrupper og pårørendeundervisning
- Hjælper pårørende med konkrete sager med mulighed for at agere som bisidder
- Tilbyde råd, støtte og vejledning og medvirke til at de pårørende bliver en del af ressourcetænkningen

Opgaver og funktioner:

Samtaler, henvendelser og kontakt

Administrativt:

- Mails og opkald
- Pjecer og plakater
- Research og overblik
- Kontakt og samarbejde med afsnit og ambulatorier
- Registrering og evaluering undervejs
- Planlægning af grupper, foredrag, undervisning,
- Koordinering af opgaver og samarbejde
- Udvalgsarbejde
- Netværksarbejde
- Supervision og personalemøde
- Oplæg og undervisning intern og ekstern
- Grupper - 2 x åbne pårørende grupper årligt og 2 x kæreste- og ægtefællegruppe årligt
- Foredragsrækken
- Åben pårørendecafe

Hvad kommer de pårørende typisk med?

- Hvordan hjælper jeg den syge bedst
- Jeg kan ikke mere, hvordan passer jeg på mig selv
- Overblik. Både over psykiatrien og hele situationen
- Hvor kan jeg søge hjælp
- Jeg kan ikke sige fra, hvad gør jeg?
- Brug for at dele sin historie
- Krise
- Hvordan samarbejder jeg bedst med psykiatrien
- Når samtykke og tavshedspligt spænder ben
- Ny i psykiatrien - jeg forstår ingenting
- Jeg ved ikke hvad jeg har brug for – hjælp mig med at finde ud af det
- Jeg forstår ikke den behandling min kære får
- Jeg føler mig dårligt behandlet af psykiatrien

- Min familie er ved at falde fra hinanden ... hvad kan vi gøre
- Akut hjælp - hvordan får jeg min kære akut indlagt eller får han/hende til at indse at der skal søges hjælp
- Hotline

Der er tre gennemgående spørgsmål og temaer:

- Hvordan hjælper jeg min kære bedst og lærer at passe på mig selv? (og passer dermed også på min nære og familie). Se og forstå vigtigheden af at hjælpen for den syge og de pårørende handler om at stille krav og turde sige fra. (Angsten for at miste er ofte så stor at det er svært og næsten umuligt kunne gå den vej alene)
- Hvordan samarbejder jeg bedst med behandlerne? Og forstår dem
- Hvilken form for hjælp har JEG brug for og hvor finder jeg hjælpen? Hjælp til at afdække og undersøge hvad den enkelte har brug for og præsentere hvad der er af muligheder for hjælp og støtte derude.

Der findes ingen typiske svar, det er meget individuelt. Den vigtige opgave som pårørendementor er først og fremmest at møde de pårørende her i PCK, så de føler sig set og hørt i det system, der også skal hjælpe deres kære og så guide og hjælpe dem videre. At have et sted hvor KUN pårørende-delen fylder.

Der hvor jeg kan opleve mine begrænsninger og udfordringer er:

- Der hvor de pårørende ringer og har brug for akut hjælp.
- Det er hjælp i forhold til jobcenter eller det kommunale
- Eller hvor deres samarbejde med behandler er gået så skævt at de bare er vrede.

Tal med en pårørendementor

REGION

Februar 2020

Det kan være forvirrende og kaotisk at være pårørende til et menneske med psykisk sygdom. Man befinder sig ofte i situationer, der kan være svære at håndtere, og det er ikke ualmindeligt at føle ensomhed, skyld, vrede og sorg.

Derfor kan mange pårørende få brug for støtte og vejledning til at tackle svære situationer og følelser, så det ikke får uønskede store konsekvenser for deres liv.

På **Psykiatrisk Center København** har du som pårørende mulighed for at tale med en pårørendementor. Det er en person, der med udgangspunkt i egne og andres erfaringer, er klar til at lytte og rådgive om livet som pårørende.

(CITAT): Først og fremmest synes jeg, hun var meget nem at snakke med, da hun kunne sætte sig ind i mit sted, da hun selv er pårørende. Jeg ville ønske, at jeg havde mødt hende meget før i forløbet, da jeg ofte har følt mig magtesløs og uden viden og støtte.

- Pårørende til person med psykisk sygdom

En pårørende er en i patientens netværk, som patienten har en nær relation til. Det kan f.eks. være et familiemedlem, en partner, en nær ven eller kollega

Hvad kan du typisk tale med en pårørendementor om?

- Følelser man har som pårørende
- Det kaos man kan befinde sig i, i livet som pårørende
- Strategier for livet som pårørende

Derudover kan en pårørendementor formidle viden og overblik over andre eksisterende tilbud til pårørende.

Hvad indeholder tilbuddet?

- Anonym og uforpligtende samtale
- Rådgivning via telefon eller mail

Det er også muligt at samle hele familien til en fælles snak om at blive ramt af psykisk sygdom.

(CITAT): Vi ved godt vi ikke er alene, og alligevel føler man sig meget alene...., men det hjælper at sætte ord på og sige det HØJT.

- Pårørende til person med psykisk sygdom

Pårørendementor Birgitte Janischefska er uddannet socialpædagog og familierapeut. Hun er selv pårørende.



Kontakt

Birgitte har kontor
Psykiatrisk ambulatorium Frederiksberg og Vanløse,
Nimbusparken 24, 2000 Frederiksberg

Træffetid: mandag til fredag fra kl. 9.00 til 15.00

Telefon: 21 15 14 29

E-mail: birgitte.janischefska@regionh.dk

Bilag 3: Opgavebeskrivelse for kommunal pårørendevejleder

Udarbejdet af arbejdsgruppe 4

De pårørendes motivation:

Når dem vi holder mest af, ikke har det godt, kommer vi som pårørende ofte på overarbejde. Vi føler at vi står alene med magtesløshed og sorg, og tilmed har vi måske også svært ved at overskue, hvor vi kan gå hen for at få hjælp. Tit og ofte er det en ekstrem belastning at finde rundt i hvilke rettigheder og tilbud der er i det kommunale system og at forsøge at koordinere tilbuddene med en sygehusbehandling.

Med den rette støtte vil man som pårørende selv få et bedre psykisk helbred/overskud, et bedre arbejdsliv og en lettere hverdag. Vi bør gøre en langt bedre indsats for at forebygge, at man som pårørende bliver så overbelastet, at man selv ender med at blive syg og få alvorlige problemer.

Fremadrettet bør det blive obligatorisk for alle kommuner at have en pårørendevejleder, som kan hjælpe pårørende med at finde ud af, hvilke muligheder, tilbud og rettigheder, der findes. Derudover skal der være mulighed for individuelle samtaler med pårørenderådgiveren.

Opgavebeskrivelse:

Pårørendevejlederens kerneopgaver bør være:

- at vejlede de pårørende om kommunens visiterede og åbne tilbud til personer med psykisk sygdom og deres pårørende samt hvilke rettigheder, de pårørende har, gennem uvisiterede, individuelle samtaler og oplæg for grupper af pårørende – sidstnævnte gerne i samarbejde med lokale foreninger, institutioner m.m.
- Tilbud om særligt tilrettelagt vejledning til børn og unge, som er pårørende til en person med psykisk sygdom. Disse børn og unge har det svært, fordi de oplever at stå meget alene med svære følelser og de tager ofte ansvar for alt det, som sker i familien.
- At oplyse de pårørende om de tilbud, foreninger, netværk og institutioner har for pårørende til personer med psykisk sygdom, herunder råd og vejledning om, hvordan man som pårørende bedst mestrer hverdagen samtidig med, at man passer på sig selv – på grundlag af fast, tilbagevendende dialog med disse parter.
- At kommunikere og opbygge samarbejdsflader internt og eksternt (fx med udgangspunkt i en samlet kommunikationsplan (Anne-Sofie sender) med de interessenter i og uden for forvaltningen, som kan være med til at formidle viden til de pårørende: nøglepersoner i de forskellige dele af forvaltningen, foreningerne, lokale frivilligcentre, kommunens botilbud, uddannelsesinstitutioner, den lokale presse, kommunens egne skriftlige platforme (opdateret materiale på print og på intranet, hjemmeside, Facebook)

Derudover kan pårørendevejlederen også have en vigtig rolle i forhold til:

- at understøtte koordinationen mellem regionens og kommunens tilbud med udgangspunkt i den viden, pårørendevejlederen får fra kontakten med de pårørende.
- at tage opsøgende kontakt til nye pårørende, hvis disse giver tilladelse til det, når de første gang er i kontakt med kommunen.
- at etablere og udbyde pårørendeforløb i samarbejde med lokale foreninger.
- at være samarbejdspartner for kommunens handicap-, udsatte- eller psykiatriråd med henblik på systematisk at dele erfaringer om de pårørendes vilkår og behov.
- at uddanne/kompetenceudvikle de kommunale ansatte, der har behov for særlig viden om dialog og samarbejde med pårørende med henblik på at understøtte de pårørendes oplevelse af en ligeværdig dialog med kommunen.
- at afrapportere til det politiske niveau om behovet for pårørende-tilbud, herunder mulighed for at løfte sager, vedkommende møder i kontakten med de pårørende.
- at bidrage til koordineringen af indsatser/tilbud i de sager, som opleves som særligt komplekse / udfordrende i forhold til de pårørende.

Organisering og kompetencer:

Pårørendevejlederens funktion kan organiseres på forskellig vis alt efter lokale ønsker og muligheder:

- Som en enkelt dedikeret medarbejder med fast forankring og understøttelse i den kommunale forvaltning
- Som flere personer i en enhed, der har ansvaret for kommunens samlede pårørendedialog – evt. i forlængelse af en bredere borgerrådgiver-funktion
- Som et samarbejde mellem flere kommuner

Uanset organisering er det væsentligt, at pårørendevejlederen:

- Har en fast struktureret dialog med pårørendeforeningerne i kommunen
- Har en fast forvaltningsforankring, der sikrer den nødvendige opbakning til at løfte opgaven og understøtter, at pårørendevejlederen er med til at løfte kommunens pligt til at rådgive borgerne om deres rettigheder og sociale vilkår.
- Har viden om pårørendes forhold og kommunens organisering og tilbud i en sådan grad, at vedkommende har forudsætningerne for at give tilstrækkelig god rådgivning til pårørende til personer med psykisk sygdom. Her kan pårørende-peer-kompetencer være en del af profilen.
- Opleves af de pårørende som en ligeværdig og neutral samtalepartner, hvor dialog og sagsbehandling ikke blandes sammen.

Eksempler på, hvordan opgaven er organiseret i dag:

Pårørendekonsulent, Hillerød Kommune: <https://www.hillerod.dk/paaroerende>

Pårørenderådgiver, Helsingør Kommune: <https://helsingor.dk/borger/sundhed-og-sygdom/vejledning-til-paroerende/>

Pårørendekoordinator, Frederiksberg Kommune: <https://www.frederiksberg.dk/nyheder/parorendekoordinator-hjaelper-familier-og-naertstaende-til-aeldre-og-personer-med-alvorlig>

Pårørendevejledere, Københavns Kommune: <https://www.kk.dk/paaroerende>

Rådgivningshuset, Frederikssund Kommune: <https://www.frederikssund.dk/Borger/Voksne--aeldre/Voksne-med-saerlige-behov/raadgivningshuset>

Pårørenderådgivningen, Odense Kommune: <https://www.odense.dk/p%C3%A5r%C3%B8rende>

Din Indgang, Fredericia Kommune: <https://www.fredericia.dk/borger/omsorg-sundhed/voksne-handicappede/din-indgang>

Bilag 4: Hvor ser kommunen de svære(ste) skift / overgange, hvor vi skal blive klogere på, hvor de afgørende samtaler med de pårørende ligger?

Udarbejdet af Helsingør Kommune

At have en psykisk lidelse, et handicap eller et socialt problem er krævende. At være pårørende til et menneske, som er helt eller delvist afhængig af hjælp fra systemet, er også krævende.

De kommunale medarbejdere og de pårørende mødes i forskellige sammenhænge – enten på tilbuddet (botilbud og lignende) eller i myndigheden.

Forskellige typer af pårørende

De pårørende i Center for Særlig Social Indsats (SSI) er mennesker, som har en tæt eller familiemæssig relation til de borgere, som har brug for støtte fra SSI.

Der er forskellige typer pårørende i SSI:

<i>Type af pårørende:</i>	<i>Hvor møder SSI dem?:</i>	<i>Typiske konfliktpunkter i samarbejdet:</i>
Forældre eller søskende til borgere, som har støttebehov <i>hele livet.</i>	Særligt på handicapområdet, hvor de skal flytte fra deres forældre til botilbud eller en bolig med støtte.	Selvbestemmelsesretten, tilpasning til fællesskabet i botilbud, serviceniveau Manglende engagement / ressourcer til at bidrage Inddragelse af pårørende, hvor borgeren ikke ønsker, at de pårørende er en aktiv del af forløbet Inddragelse af pårørende, der ikke føler sig set, hørt og inddraget
Forældre, børn, søskende eller partnere til borgere, der <i>udvikler</i> støttebehov.	Særligt i socialpsykiatrien, hvor unge kan udvikle psykiske lidelser eller misbrug, og på den baggrund få sociale udfordringer. Derudover i tilbud for mennesker med erhvervet hjerneskade, både inden for handicapområdet og psykiatriområdet.	Som ovenfor + manglende engagement/ressourcer til at bidrage

Kendetegnende for størstedelen af de borgere, der modtager støtte i SSI er, at de er over 18 år og dermed myndige. Enkelte borgere kan have personlige og/eller økonomiske værgemål, men for de flestes vedkommende er de stadig myndige og kan træffe beslutninger om deres eget liv.

Samtidig står der i servicelovens formålsparagraf § 1, stk. 2, at *”Formålet med hjælpen efter denne lov er at fremme den enkeltes mulighed for at udvikle sig og for at klare sig selv eller at lette den daglige tilværelse og forbedre livskvaliteten.*

Stk. 3. Hjælpen efter denne lov bygger på den enkeltes ansvar for sig selv og sin familie og på den enkeltes ansvar for at udvikle sig og udnytte egne potentialer, i det omfang det er muligt for den enkelte. Hjælpen tilrettelægges på baggrund af en konkret og individuel vurdering af den enkelte persons behov og forudsætninger og i samarbejde med den enkelte

Samarbejdet i myndighedsafdelingen (Visitation og Indsats)

Der er visse situationer, hvor samarbejdet med pårørende kan være konfliktfyldt. Nedenstående er ikke en udtømmende liste, men giver et overblik over situationer, der kan skabe kløfter mellem de professionelle og de pårørende.

- Når unge mennesker fylder 18 år og skal overgå fra Center for Børn, Unge og Familier til Center for Særlig Social Indsats.
- Når en borger eller en pårørende til en borger ansøger om støtte fra Center for Særlig Social Indsats, og rådgiveren skal lave en udredning og en afgørelse.
- Når der er forskellige opfattelser af, hvordan borgeren har det
- Når borgeren ikke ønsker at inddrage sin familie – og familien har et dybtfølt behov for at hjælpe.
- Når borger frasiger sig muligheden for at få hjælp – også selvom professionelle og pårørende ser det modsatte. Her er vi i konflikt ift. selvbestemmelsesretten.
- Ved andre overgange, eksempelvis, at borgeren er så plejeomfattet, at der er behov for en yderlig støtte end et botilbud kan give – det er meget få tilbud i Danmark, der er en mellemting mellem et plejecenter og et botilbud.
- Når borger eksempelvis udskrives fra psykiatrisk afdeling
- Et ændret syn på psykiatrien, skaber også utryghed. For tyve år siden bevilligede man mange unge et botilbud jf. SEL §108. I dag har man samlet set et andet fagligt bud på, hvordan mennesker støttes mest optimalt. Det kan være i eget hjem, eller mindre omfattende foranstaltninger. I Helsingør Kommune ser vi af og til, at borgere kan klare sig i mindre omfattende tilbud. Det giver nogle udfordringer for den enkelte borger, som bliver understøttet, men det vender også om på mange ting for de pårørende, der kan have svært ved at forstå og acceptere disse omfattende ændringer.

Bilag 5: Redskaber til pårørendeinddragelse

Udarbejdet af Ruth Laugesen, Bedre Psykiatri København

1. Opgave:

Redskaber den enkelte medarbejder kan tilpasse og anvende til at tilrettelægge pårørendekontakten med udgangspunkt i den konkrete arbejdsituation.

I det følgende tager jeg først udgangspunkt i den pårørende; hvordan man har det, og hvordan man ønsker at blive mødt af de professionelle. Dernæst trækker jeg på noget af den eksisterende viden om hvordan pårørende gerne vil mødes. Endelig kommer mine egne refleksioner over hvilke redskaber, der kan være meningsfulde for medarbejderne, samt hvilke delområder der kan indgå i kompetenceudvikling.

2. Hvordan har de pårørende det – nogenlunde sådan her

(Kilde: LAT)



3. Hvad siger LUP og Sundhedsstyrelsen

Hvad pårørende ønsker sig – blive set, hørt og mødt

- Information og dialog om den syge borger
- Viden om den syges situation
- Samme kontaktperson
- Mulighed for kontakt ved behov

- At møde et rummeligt og imødekommende personale
- Blive lyttet til og taget seriøst
- At bevare håbet for bedring eller helbredelse for den syge borger

Anbefalinger fra Sundhedsstyrelsen om pårørendeinddragelse

- Sæt tidligt ind med kontakt
- Dialog
- Målret indsatsen til pårørende
- Vær opmærksom på børn og unge
- Koordinér og samarbejd tværfagligt og tværsektorielt
- Fokus på kompetenceudvikling
- Ledelse som drivkraft
- Følg op på indsatsen
- Samarbejd med bruger- og pårørendeorganisationer og andre aktører
- Systematisk inddragelse af pårørende

4. Forslag til konkrete redskaber

- Plan/retningslinjer for systematisk inddragelse af de pårørende, så indsatsen ikke står og falder med den enkelte medarbejder, og så man kan evaluere på indsatsen
- Udarbejdelse af målrettet informationsmateriale til de pårørende
- Konkret plan for hvornår og hvordan pårørende inddrages
- Konkrete redskaber til de professionelle (fx dialogkort)
- Hvis borgeren ikke ønsker inddragelse – tag en jævnlig dialog om det
- Tilbud om akutsamtale v. behov
- Psykoedukation
- Kompetenceudvikling

5. Kompetenceudvikling – ideer:

- Indsigt i de pårørendes livssituation og bekymringer (jf. stresscirklen; konstant alarmberedskab, bekymringer, magtesløshed, frustrationer, savner nogen at tale med om den syge, ser potentielle modstandere i systemet, håbløshed)

- Kommunikation – dialogredskaber – inddragelse af de pårørendes erfaringer
- Konflikthåndtering
- Sorg, krise, tab; hvad er det, og hvordan møder man det
- Etik i samtaler
- Magtrelation/ mødet mellem den professionelle og borgeren; at møde i øjenhøjde
- Jura; lovgivningens grænser og muligheder
- Viden om tilbud for pårørende i såvel offentligt regi som civilsamfund

Kilder fra bedre Psykiatri hjemmeside:

Undersøgelse fra Bedre Psykiatri 2018 (BP [undersøgelsen](#) 2018):

- To ud af tre pårørende (58 pct.) oplever, at de ikke bliver tilstrækkeligt inddraget i den syges behandling
- Tre ud af fire pårørende (74 pct.) får ikke tilstrækkelig information om, hvordan de som pårørende kan hjælpe den syge i hverdagen
- To ud af tre pårørende (65 pct.) oplever ikke, at deres erfaringer og viden om den syge efterspørges eller bruges af personalet i behandlingen [Læs mere om undersøgelsen](#)
- Kun ved en ud af fire voksne patienter (ambulant) er der registreret pårørendekontakt- Kilde: Baseret på Sundhedsdatatstyrelsen [2019](#)
- Kun 63 pct. af pårørende til ambulante voksne og 52 pct. af pårørende til indlagte voksne patienter er i 2019 tilfredse med det samlede forløb. Kilde: National undersøgelse af patient- og pårørendeoplevelser i psykiatrien ([Defactum 2019](#))
- En ud af tre (31 pct.) forældre til indlagte børn og unge har slet ikke eller i ringe talt med personalet om, hvad forældre kan gøre for at barnet får det bedre. Tilsvarende 1 ud af 3 (30 pct.) får slet ikke eller i ringe grad hjælp til at håndtere barnets psykiske vanskeligheder. ([LUP 2020](#)).

Pårørende-inddragelse i kommunerne

Mange pårørende bruger meget tid på at hjælpe den syge med at få den rigtige hjælp af kommunen, men kun få kommuner har konkrete tilbud til de pårørende.

- Tre ud af fire pårørende (75 pct.) oplever, at deres tilstedeværelse er af meget stor betydning eller stor betydning for at den psykisk syge får tilfredsstillende hjælp og støtte fra kommunen. ([BP 2013](#))
- 27 pct. af kommunerne har tilbud rettet mod pårørende til psykisk syge. ([Rambøll 2017](#))
- 27 pct. af kommunerne har en politik for pårørende til psykisk syge. ([Rambøll 2017](#))

Relateret viden og fakta

- National undersøgelse af patient- og pårørendeoplevelser i psykiatrien (Defactum, 2020)
- Koncept for systematisk pårørendeinddragelse – inspirationsguide (Sundhedsstyrelsen 2018)
- Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten (Helsedirektoratet 2018)
- Belastende livsvilkår: Pejlemærker for personalets møde med pårørende i psykiatrien (Eckardt 2018)
- Pårørende i psykiatrien; fortid, nutid og fremtid – et forskningsoprids (Eckardt 2016)
- Mødet med pårørende til personer med alvorlig sygdom – Anbefalinger til sundhedspersonale (Sundhedsstyrelsen 2016)
- Psykiatriudvalgets anbefalinger om pårørende 2013 – Afsnit om pårørende s. 214 (Psykiatriudvalget 2013)

Bilag 6: Pårørende-indsatsen bør forankres i eksisterende lokale råd og fora

Udarbejdet af Marie-Therese Hattel, Bedre Psykiatri / Hillerød Udsatteråd

Der er ingen fælles tilgang i kommunerne til organisering af psykiatriområdet. De klassiske handicapområder kan sidde forholdsvis tungt på dagsordenen, mens man andre steder ikke oplever kamp om hvilke stemmer der fylder mest.

- Er det et emne for samordningsudvalgene, eventuelt invitere handicapråd?

Erfaringen viser, at pårørende-problematikker er tæt forbundne med resten af psykiatriområdet. Derfor er der behov for en overordnet (pårørende)politik, inden for hele psykiatriområdet.

Siden landets 98 kommuner i 2007 fik overdraget de meget tunge og komplekse opgaver fra de daværende 14 amter, har det efterfølgende, ikke overraskende, vist sig at være uhyre vanskeligt at indfase opgaverne i de kommunale budgetter og tilbud. Lovgivningen på området, (retsplejeloven og styrelsesloven) har heller ikke taget højde for dette voldsomme systemskifte.

Så længe disse store opgaver i psykiatri regi sorteres under kommunerne, ville det i en perfekt verden være evident, at kommunalbestyrelsen skulle pålægges at nedsætte et psykiatriråd, med samme beføjelser som handicap- og ældrerådet. (Det ville bl.a. betyde, at der aldrig kunne være rift om fokusområdet, på samme måde som nogen oplever det i handicaprådet i dag.)

Men der kan være et stykke vej endnu, inden en politisk helhedsløsning er på trapperne, så vi må koncentrere os om de nuværende regler for kommunale råd og fora.

Herunder gennemgås nogle af de vigtigste kompetencer, som bør styrkes og udvikles, igennem pårørendes indsatser i kommunalt rådsarbejde.

Lokalpolitisk Indflydelse

Deltagelse i et kommunalt råd eller forum er en blåstempling af indsatsen for en pårørendepolitik. Kommunale råd og fora har indtil nu vist sig at være formålstjenlige platforme for pårørendesagen. Det er der flere eksempler på, rundt om i landet. I flere handicap- og udsatteråd i Nordsjælland, sidder der allerede repræsentanter fra pårørendeorganisationerne.

Hvad enten rådet er lovpligtigt bestemt eller politisk nedsat, er der to vigtige parametre, der gør at pårørendesagen her har mulighed for at blive bredt anerkendt:

- **Arbejdet er formelt**, med bekendtgørelser, kommissorier og dokumentation og
- **Arbejdet er synligt**, fx ved at interne og eksterne møder, herunder borgermøder samt politiske debatter og dialoger, føres til referat, som derefter offentliggøres.

Her gør pårørenderepræsentanterne et stort arbejde, med at slå til lyd for pårørendesagen. (det kan nævnes, at det er lykkedes Hillerød udsatteråd, efter tre års indsats, at få overtalt et politisk flertal i byrådet, til at oprette en vejlederfunktion, for pårørende i psykiatrien).

Arbejdet kan udmønte sig forskelligt, alt efter om der er tale om handicapråd, udsatteråd eller arbejdsudvalg. Men fælles for deltagelsen i det lokale rådsarbejde er, at der er politisk lydhørhed og stor interesse fra både kommunens forvaltninger og fra politikerne.

Gensidig forståelse

Fra kommunens side udtrykkes der tilfredshed med, at der i rådene er personer, der udgør et kontakttled mellem borgerne/klienterne og systemet. Det skaber en rimeligt neutral platform for gensidig forståelse, som jo er vigtigt for et frugtbart udbytte af samarbejdet.

Rådene kan, hvis det står i bekendtgørelsen eller kommissoriet, invitere politikere og repræsentanter for de forskellige forvaltninger, med til rådsmøderne. (I Hillerød har der været afholdt en temadag, hvor både politikere, embedsværk, brugere og pårørende kunne tale sammen på tværs af interesseområderne.)

Det skaber positive langtidseffekter på den efterfølgende dialog mellem parterne. Måske mest i kraft af den indsigt, som systemrepræsentanterne går hjem med.

Synliggørelse

Mediernes tiltagende dækning af psykiatrisager giver god mulighed for at time rådets/udvalgets arbejde med de mærkesager, som kan give lokal presseomtale; som igen, utvivlsomt øger chancen for at skabe lokalpolitisk opmærksomhed. I et valgår, er det oplagt at bruge rådene som afsendere af pårørendepolitiske budskaber.

Medierne er naturligt interesserede i nyheder, der har med lokalpolitik at gøre. På den måde kan pårørende mærkesager, som måske oprindeligt stammer fra BP lokalforeningens cafeaftener, nå langt ud i lokalsamfundet. Politikere kan ikke så godt undslå sig at forfølge de sager, der har været skrevet om i pressen – et eksempel herpå er hele omtalen af forældregruppen #1 Million Stemmer, som er forældre/pårørende til børn og unge med funktionsnedsættelser og psykiske lidelser.

Brobygning

De kommunale råd og fora er med til at bygge bro mellem brugere, pårørende, myndigheder - og civilsamfundet. Som repræsentanter i råd er det oplagt at arbejde for, at et af de største problemer, som spænder ben for nytænkning og positiv udvikling for psykisk syge og deres pårørende, nemlig den stigmatisering og manglende indsigt, der følger med psykiatribegrebet, bliver nedbrudt gennem at samle, formidle og fortolke lokal viden.

Pårørende kan være med til at give indsigt til socialrådgiveren. Pårørende kan, som rådsmedlemmer være med til at sætte fokus på områder, der kræver handling og ikke mindst være med til at sætte psykiatrien på den politiske dagsorden i lokalområdet.

Konklusion

Pårørende-ressourcer i flere råd og udvalg: Dialogen på tværs, inden for rammerne af et politisk besluttet organ, giver et stærkt tiltrængt fællessprog og skaber samtidig en naturlig interesse i at have en fælles målsætning. Som en naturlig konsekvens af de foreløbige resultater, er det oplagt at tilskynde til et udvidet, politisk funderet samarbejde mellem samordningsudvalg, råd og pårørendeorganisationer.

Bilag 7: Udvalgsorientering om pårørendeindsatser i kommunen, herunder status på pårønderådgivning

Case fra Helsingør Kommune

Beslutning: Pårørendesamarbejdet på socialområdet

Sagen afgøres i:

Social- og Beskæftigelsesudvalget 2018-2021

Indledning

At have en psykisk lidelse, et handicap eller et socialt problem er krævende. At være pårørende til et menneske, som er afhængig af hjælp fra systemet, kan også være en belastning.

Social- og Beskæftigelsesudvalgsformand Marlene Harpsøe (O) har bedt om en orientering om hvordan Center for Særlig Social Indsats håndterer pårørendesamarbejdet og pårørendeindsatsen generelt.

I dette dagsordenspunkt orienterer Center for Særlig Social Indsats om hvordan samarbejdet med pårørende fungerer i centret og peger på nogle områder, hvor medarbejderne og de pårørende oplever udfordringer.

Retsgrundlag

Lov om social service

Relation til vision og tværgående politikker

Samarbejdet mellem borgere/pårørende og kommunen taler ind i Helsingør Kommunes Politik for borgerinddragelse, som bl.a. har som formål, "At vi styrker sammenhængen mellem og forståelsen for borgernes ønsker og behov samt de politiske og administrative beslutninger.

Sagsfremstilling

1. De pårørendes opmærksomhedspunkter

Pårørende bliver ofte socialt, økonomisk og mental belastede. Både fordi det er hårdt i sig selv at have en relation til et menneske, som har en psykisk lidelse, et handicap eller et socialt problem – men også fordi mødet med "systemet", fx behandlingspsykiatrien eller kommunen, for nogle opleves som meget krævende.

Bedre Psykiatri er en forening for pårørende til mennesker med psykiske lidelser. Formand for Bedre Psykiatri i Helsingør, Lisbet Jørgensen, peger på følgende opmærksomhedspunkter:

- At mødet med systemet kan være svært, oven i at man som pårørende også er presset fordi ens kære har det dårligt og har et støttebehov.

- At det er vigtigt, at der er koordination mellem de forskellige sektorer – fx er det udfordrende når en borger overgår fra behandlingssystemet (psykiatrien eller hospitaler) til kommunen, hvis der ikke er et struktureret samarbejde.
- At det er vigtigt, at der er koordination internt mellem kommunens centre. Når der ikke er, så føler de pårørende ofte, at de skal påtage sig en tovholderrolle i et meget komplekst system, som de ikke har forudsætninger og overskud til at kunne navigere i.
- At det er vigtigt, at medarbejderne fra systemet er lyttende, udviser professionel empati og er fagligt klædt på til samtaler, der kan være svære.
- At det er vigtigt, at medarbejderne fra systemet prioriterer samarbejdet med de pårørende og ser de pårørende som en ressource i deres kæres liv.
- At pårørende kan opleve, at støtten ikke er tilstrækkelig til at dække deres kæres behov.
- At pårørende mangler støtte – både til at håndtere deres situation som pårørende og til at hjælpe dem i samarbejdet med systemet.

I det følgende identificerer Center for Særlig Social Indsats først de forskellige pårørendepositioner, der ses i centeret. Dernæst beskrives samarbejdet mellem medarbejdere i Center for Særlig Social Indsats og pårørende på hhv. myndighedsniveau og tilbudsniveau, herunder hvilke udfordringer og tiltag, der findes. Slutteligt beskrives de kommunale indsats, og Center for Særlig Social Indsats peger på en række udviklingsmuligheder.

2. Pårørende og borgere i Center for Særlig Social Indsats

2.1. Forskellige positioner, man kan have som pårørende

De pårørende, som Center for Særlig Social Indsats møder, er mennesker, som har en tæt eller familiemæssig relation til de borgere, som har brug for støtte fra centeret. En del af de pårørende i Center for Særlig Social Indsats er eller har været det, som forfatteren Marie Lenstrup kalder for "omsorgspårørende". Det vil sige "den pårørende, der mere eller mindre frivilligt påtager sig en langvarig og forpligtende rolle i den daglige pleje og omsorg for et menneske, som man er knyttet til med familieband eller andre følelsesmæssige bånd". Når en borger flytter på et botilbud, vil botilbuddet dog overtage den daglige pleje og omsorg, og de pårørendes rolle ændrer sig.

Pårørende i Center for Særlig Social Indsats

Karakter af relationen:	Hvor mødes de pårørende og medarbejderne i Center for Særlig Social Indsats?
Forældre eller søskende til borgere, som har støttebehov hele livet.	Særligt på handicapområdet, hvor borgere skal flytte fra deres forældre til botilbud eller en bolig med støtte.
Forældre, børn, søskende eller partnere til borgere, der udvikler	Særligt i socialpsykiatrien, hvor unge kan udvikle psykiske lidelser eller misbrug, og på den baggrund få

støttebehov.	psykiske og fysiske helbredsproblemer samt sociale udfordringer. Derudover i tilbud for mennesker med erhvervede fysiske handicap, hjerneskade, både inden for handicapområdet og psykiatriområdet.
--------------	--

De fleste af de pårørende, som møder medarbejdere i Center for Særlig Social Indsats, passer til dele af definitionen på en omsorgspårørende. Nogle pårørende kan mangle ressourcer eller have opgivet at hjælpe deres kære, og derfor har nogle borgere ingen, som man kan kalde omsorgspårørende eller nære pårørende.

2.2. Myndige borgere, som skal klare mest muligt selv

Kendetegnende for størstedelen af de borgere, der modtager støtte i Center for Særlig Social Indsats er, at de er over 18 år og dermed myndige. Enkelte borgere kan have personlige og/eller økonomiske værgemål, men for de flestes vedkommende er de stadig myndige og kan træffe beslutninger om deres eget liv.

Samtidig står der i servicelovens formålsparagraf § 1, stk. 2, at *”Formålet med hjælpen efter denne lov er at fremme den enkeltes mulighed for at udvikle sig og for at klare sig selv eller at lette den daglige tilværelse og forbedre livskvaliteten.*

Stk. 3. Hjælpen efter denne lov bygger på den enkeltes ansvar for sig selv og sin familie og på den enkeltes ansvar for at udvikle sig og udnytte egne potentialer, i det omfang det er muligt for den enkelte. Hjælpen tilrettelægges på baggrund af en konkret og individuel vurdering af den enkelte persons behov og forudsætninger og i samarbejde med den enkelte (...).”

3. Samarbejdet med myndighedsafdelingen (Visitation og Indsats)

Der er visse situationer, hvor samarbejdet mellem pårørende og myndighedsrådgiver fylder meget – og nogle gange kan være udfordrende:

- Når unge mennesker fylder 18 år og skal overgå fra Center for Børn, Unge og Familier til Center for Særlig Social Indsats.
- Når en borger eller en pårørende til en borger ansøger om støtte fra Center for Særlig Social Indsats, og rådgiveren skal lave en udredning og en afgørelse.

3.1. Udfordringer

Fordi borgerne i Center for Særlig Social Indsats for størstedelens vedkommende er myndige, har medarbejderne i myndighedsafdelingen i Center for Særlig Social Indsats kun lovhjemmel til at kommunikere og mødes med borgerne – og de pårørende kan kun deltage og blive informeret hvis borgerne samtykker eller hvis borgeren har givet fuldmagt til partsrepræsentation. Dette kan give udfordringer, særligt når unge fylder 18 år, fordi forældrene er vant til at deltage i alle møder og tale deres børns sag. Nogle gange kan der være en konflikt mellem hvad den unge vil og hvad forældrene vil, og her vil rådgiverne tage udgangspunkt i den unges perspektiv – hvilket kan være udfordrende for forældrene.

Andre udfordringer i samarbejdet mellem myndighed og borger/pårørende kan opstå ved, at borger/pårørende er uenig i myndighedens afgørelse. Denne uenighed kan ofte skyldes en eller begge af de to følgende årsager:

1. Borger/pårørende ønsker sig en støtte, en leverandør eller et støtteniveau, som myndighed ikke efterkommer.

Det kan fx være hvis en borger ønsker sig et bestemt tilbud, men myndighed vurderer, at et andet tilbud er det rette, set ud fra borgerens afdækkede behov. Eller det kan være, at en borger eller pårørende ønsker sig et større omfang eller type af støtte, end det, som rådgiver finder belæg for at give via serviceloven.

Uanset hvor godt samarbejdet mellem myndighedsrådgiverne og borgeren og de pårørende er, så vil sådanne uenigheder sandsynligvis altid kunne opstå. Dog er det ofte sådan, at så snart borgeren har fået bevilget støtte, eller eventuelt ikke har fået bevilget støtte, og sagen eventuelt har været behandlet i Ankestyrelsen, så går samarbejdet bedre. Det handler formentlig om, at borgere / pårørende kan have ønsker til hvad en kommune kan/skal levere af hjælp, som ikke altid lovmedholdeligt kan lade sig gøre.

2. Borger/pårørende føler sig uretfærdigt behandlet, har ikke følt sig involveret og anerkendt.

Det kan for eksempel opstå hvis kommunen ikke i tilstrækkelig grad har informeret om - og tydeliggjort - processen og rammerne, eller hvis borgeren/den pårørende ikke oplever, at rådgiverne har lyttet til dem.

Konkret kan der, i forbindelse med overgangssager, ligeledes være mangelfuld koordination mellem centre, som kan forvirre og skabe en rigtig dårlig oplevelse for borgeren og de pårørende.

I forbindelse med denne udfordring er der potentiale i at kommunen arbejder med tydelig kommunikation, gennemsigtighed og med at optræde lyttende og empatisk.

3.2. Gode løsninger

I Visitation og Indsats arbejder rådgiverne med at sikre tydelig kommunikation med borgeren om sagsbehandlingen, processen og rammerne for de lovgivninger, som Center for Særlig Social Indsats forvalter.

De pårørende kan, som nævnt, kun inddrages hvis borgeren har givet samtykke eller fuldmagt til partsrepræsentation.

4. Samarbejdet i det daglige på de sociale tilbud

På botilbud er medarbejderne og pårørende ofte i kontakt dagligt eller ugentligt, når de pårørende er på besøg hos deres kære. Samarbejdet er generelt godt og både medarbejderne og de pårørende anerkender hinandens bidrag til, at borgeren kan leve et meningsfuldt liv.

På øvrige sociale tilbud er kontakten mellem medarbejdere og pårørende ofte lidt anderledes. Pårørende til borgere, der bor i eget hjem og modtager støtte, er i rusmiddelbehandling eller som bruger væresteder, har ofte sporadisk kontakt til de kommunale medarbejdere.

4.1. Udfordringer

4.1.1. Ikke ressourcer til samarbejde med pårørende

Helt grundlæggende tildeler myndighedsrådgiverne støtte ud fra hvor omfattende borgerens støttebehov er. Det er samtidig dette støttebehov, der bestemmer taksten (og dermed normeringen) på et botilbud eller hvor mange timer en socialpædagogisk vejleder har til samarbejdet med borgeren. Dermed er der, som udgangspunkt, ikke øremærket tid til, at medarbejderne kan bruge tid på de pårørende. Samtidig er de pårørende, som borgernes tætteste relationer, meget vigtige samarbejdspartnere ift. at understøtte, at borgerne kan leve et meningsfuldt liv.

4.1.2. Forskellige forventninger/manglende forventningsafstemning

Når der er udfordringer i samarbejdet på fx et botilbud eller i forbindelse med borgere, der bor i eget hjem, bunder det ofte i, at de kommunale medarbejdere (med deres rammer, ressourcer og faglige og menneskelige tilgange) og de pårørende ikke er enige om, hvordan støtten eller plejen til den konkrete beboer skal være.

4.1.3. Konkrete konflikter ang. fx hygiejne og selvbestemmelsesretten

Konkret kan der opstå konflikter angående eksempelvis tandbørstning eller andre hygiejnesituationer. Medarbejderne må som udgangspunkt ikke tvinge borgerne til eksempelvis at få børstet tænder, men skal arbejde intensivt socialpædagogisk med at sikre, at det bliver gjort. Dette kan være svært for de pårørende at forstå, og de kan opleve, at medarbejderne svigter deres omsorgspligt.

4.1.4. Pårørende og borgere er gledet fra hinanden

I forhold til pårørende, som ikke kan yde omsorg eller støtte deres kære, kan opgaven for de kommunale medarbejdere omvendt være at forsøge at genetablere relationen. Deltagelse i familiefællesskabet kan være et vigtigt skridt på vejen mod at få det bedre og leve et meningsfuldt liv.

4.2. Gode løsninger og konkrete indsatser til at understøtte et godt samarbejde

- Nogle botilbud holder *indflytningssamtaler*, hvor borgeren får mulighed for at invitere sin pårørende med, og de sammen kan tale om hvordan det kommer til at fungere når borgeren flytter ind – hvilken støtte, borgeren kan få i sin hverdag inden for botilbuddets rammer og eventuelt hvilke arbejds- eller omsorgsopgaver, som de pårørende forsat kan og vil påtage sig. Her italesætter medarbejderne også selvbestemmelsesretten – nemlig, at borgerne, som voksne og myndige, har ret til at bestemme over eget liv og hjem.
- *Pårørenderåd*: På de botilbud, hvor borgerne har de mest omfattende udviklingshandicaps er der nedsat pårørenderåd. Pårørenderådene samarbejder med ledelsen på botilbuddene om at varetage borgernes interesser.
- *Pårørende som frivillige*: På SPUC har de gode erfaringer med at inddrage de pårørende som frivillige ved fællesarrangementer. Det understøtter det fælles ejerskab og bidrager til et godt samarbejde.
- *Pårørendeforløb*: På Helsingør Rusmiddelcenter findes forløb, for pårørende til voksne med misbrug og konkret for forældre til unge med misbrug.

- *Pårørendenetværk*: Tegllhuset er i gang med at nedsætte en pårørendegruppe for at understøtte de pårørendes interne netværk i håb om, at de kan inspirere hinanden med greb til at håndtere livet som pårørende til et menneske med alvorlige psykiske lidelser.

5. Generelle indsatser i kommunen

5.1. Eksisterende indsatser

- *Lær at tackle*: Pårørende til borgere, der får støtte i Center for Særlig Social Indsats, har, ligesom kommunens øvrige borgere, mulighed for at melde sig til "Lær at tackle livet som pårørende".
- *Pårørenderådgiver*: Pårørende er ligeledes velkomne til at kontakte kommunens pårørenderådgiver. Pårørenderådgiveren er tilknyttet Forebyggelse og Visitation under Center for Sundhed og Omsorg og har løbende kontakt med dette centers enheder. Jf. dagsordenspunkt til Omsorgs- og Sundhedsudvalget (se bilag 1) har pårørende til borgere tilknyttet Center for Særlig Social Indsats ikke anvendt tilbuddet i særlig høj grad.

6. Udviklingsmuligheder

- Kan kommunen i endnu højere grad kommunikere til de pårørende om selvbestemmelsesretten?
- Kan kommunen blive bedre til at inddrage de pårørende – for eksempel gennem at arbejde mere med en lyttende og åben tilgang?
- Kan vi understøtte, at kommunens medarbejdere i endnu højere grad kan komme til at se de pårørende som en ressource?
- Pårørendeforeningen Bedre Psykiatri er i samarbejde med flere kommuner, herunder Helsingør, i gang med at afdække muligheder for et tættere samarbejde med de pårørende.

Økonomi/Personaleforhold

Sagen har ikke afledte konsekvenser for økonomi og personaleforhold.

Kommunikation/Høring/Borgerinddragelse

Dagsordenspunktet kommer til orientering i Handicaprådet.

Indstilling

Center for Særlig Social Indsats indstiller at orientering foretages.

Beslutninger Social- og Beskæftigelsesudvalget 2018-2021 den 10-03-2021

Udvalget optog sagen til behandling.

Udvalget bad administrationen om at komme med forslag til konkrete initiativer til et styrket pårørendesamarbejde.

Bilag: PDF1: Dagsordenspunkt fra OSU - status fra pårørenderådgiver 2020

Orientering: Status på pårørenderådgivning 2020

Sagen afgøres i:

Omsorgs- og Sundhedsudvalget 2018-2021

Indledning

Omsorgs- og Sundhedsudvalget besluttede den 4. december 2018, at pårørenderådgivningen i Helsingør Kommune baserer sig på modtagne midler fra Lov & Cirkulæreprogrammet til "aflastning af pårørende" på 668.000 kr. pr. år. Rådgivningen af pårørende til alvorligt syge borgere i kommunen varetages af en pårørenderådgiver tilknyttet Forebyggelse og Visitation under Center for Sundhed og Omsorg. Nærværende sag redegør for status på indsatsen og de gennemførte forløb i 2020.

Pårørenderådgiver Helle Pedersen deltager under punktet.

Retsgrundlag

Serviceoven § 81a

Relation til vision og tværgående politikker

En af målsætningerne i Politik for et værdigt ældreliv i Helsingør Kommune 2018-2022 er:

Plads til pårørende og frivillige.

Sundhedspolitik 2017-2022 – lev godt og længe.

Helsingør Kommunes demenshandlingsplan 2017-2025 – Vi er fælles om demens.

(Målsætningerne C1 og C3 vedrørende pårørende.)

Sagsfremstilling

Pårørende til borgere med alvorlig sygdom udgør en stor ressource for både mennesket, der er ramt af sygdom og for fagprofessionelle på sundheds- og omsorgsområdet. At være den pårørende, der følger sin nærtstående gennem et svært sygdomsforløb, kan ofte være forbundet med følger såsom ensomhed, stress og sorg.

Foreningen Pårørende i Danmark peger i en ny undersøgelse (2020) på, at nær ved halvdelen af alle pårørende selv udvikler stressbelastning.

Alzheimerforeningen har, i 2020, opgjort, at fire ud af fem pårørende til alzheimer-ramte mennesker oplever, at rollen som pårørende har negativ betydning for deres trivsel.

Omsorgs- og Sundhedsudvalget modtog en statussag vedr. pårørenderådgivningen november 2019. Nedenstående indsats og status er baseret på året 2020.

1. Målgruppe

Målgruppen for pårørenderådgivning er pårørende til mennesker med en alvorlig sygdom.

Henvendelserne til pårørenderådgiveren kommer primært fra pårørende til borgere med følgende sygdomme/lidelser: demens, kræft, blodprop, hjerneskade, angst og depression.

De pårørende, der modtager rådgivning, kan derudover beskrives som mennesker, der ofte i en længere periode har været vant til selv at håndtere udfordringerne forbundet med alvorlig sygdom hos deres nære.

Kendetegnende for målgruppen er, at de oplever følgende problematikker som følge af rollen som pårørende: stress, ensomhed, kontroltab, sorg og oplevelse af meningsløshed. Hos pårørenderådgiveren er der en overvægt af kvinder, der henvender sig med behov for støtte. Dette er Center for Sundhed og Omsorg opmærksom på i relation til aktivitetstilrettelæggelsen på området.

Pårørenderådgivningen har til hensigt at give de pårørende redskaber til fortsat at mestre og navigere i de vilkår, de har som pårørende. Tilbuddet om pårørenderådgivning annonceres jævnligt i offentlige medier. Endvidere etableres der kontakt til pårørenderådgiveren via driftsenhederne i Center for Sundhed og Omsorg. Disse enheder har ofte en løbende kontakt med og inddragelse af pårørende i forbindelse med plejen af den syge borger.

2. Pårørenderådgivningen i tal

Følgende beskrivelse af data er ikke til fulde sammenlignelig med data i sagen fra den 12. november 2019 om pårørenderådgivningen, grundet dataudfordringer. Nedenstående tal er verificeret i forhold til de tilgængelige data. Fremadrettet vil der systematisk registreres og følges op på data for pårørenderådgivningen, så der kan afrapporteres sammenligneligt over år.

I alt har der været 187 borgere i et eller flere forløb hos pårørenderådgiveren siden dennes start i marts 2019 til og med december 2020. Dette gælder såvel individuelle forløb som gruppeforløb.

I 2020 har der været afholdt 330 individuelle samtaler, heraf 92 over telefon, grundet Covid-19, dvs. 27,5 samtaler i gennemsnit pr. måned. Dette er en stigning i forhold til 2019, hvor tallet var 198 individuelle samtaler, dog kun baseret på ti måneder, da den nuværende pårørenderådgivningsindsats startede i marts 2019. Dvs. 19,8 samtaler i gennemsnit pr. måned.

For de individuelle forløb har en borger i gennemsnit 4,6 samtaler.

Der har været igangsat tre gruppeforløb á otte deltagere i 2020. Opstart er udskudt for yderligere tre gruppeforløb grundet Covid-19. I 2019 blev der afholdt seks gruppeforløb á ni til ti deltagere.

	2019 (fra 1. marts)	2020
Individuelle samtaler	198	330
Gruppeforløb	6	3

NB. Boksen beskriver to forskellige typer tal; hhv. antal samtaler og antal forløb. Et større antal pårørende vil, jf. tallene, have modtaget op til flere individuelle samtaler.

Derudover modtager pårørenderådgiveren næsten dagligt et telefonopkald vedrørende spørgsmål, viderehenvisninger mv. fra pårørende, der eksempelvis har behov for rådgivning omkring aflastning og afløsning, økonomiske udfordringer mv.

3. Gruppeforløb

Gruppeforløbene skaber rammen for at dele udfordringer med ligesindede og at spejle sig i andre i samme situation.

I et gruppeforløb mødes deltagerne otte gange i gruppen med pårørenderådgiveren.

Grupperne følges op af et forløb i Frivilligcenteret, som tilbyder facilitering af otte yderligere mødegange. Intentionen med at igangsætte gruppeforløb har været at skabe rammer for, at der opstår et fællesskab, som også vil fortsætte efter endt forløb. Dette tegner til at lykkes, da tilbagemeldinger viser, at de etablerede grupper stadig mødes og er blevet et nyt netværk for hinanden, hvor de deler oplevelser og hjælper hinanden gennem forskellige udfordringer.

4. Venteliste

Alle pårørende, der henvender sig til pårørenderådgivningen, får tilbudt en tid. Dermed opereres der ikke med venteliste for individuelle samtaler. Pårørende får en tid maksimum tre til fire uger efter første henvendelse. Der tages dog særligt hensyn til pårørende med akut behov for samtale, som tilbydes dertil reserverede akuttider.

For gruppeforløbene er der i øjeblikket ventetid på igangsættelse af disse grundet Covid-19 og deraf følgende restriktioner. 27 borgere venter ved årets afslutning på at starte i et gruppeforløb. En af de kommende grupper vil være en sorggruppe.

5. Tilbagemeldinger og evalueringsredskab

Der er udviklet et elektronisk evalueringsredskab til brug i rådgivningen. Dette tages i brug primo 2021 og anvendes til fremadrettet at lave kvalitativ dataopsamling på de pårørendes tilbagemeldinger på de rådgivningsforløb, de indgår i.

Flere mundtlige tilbagemeldinger fra pårørende, der har deltaget i et forløb, er særdeles positive og vidner om dels, at der er et stort behov for denne type rådgivning og dels, at den konkrete rådgivning opleves meningsfuld og kompetent.

To borgercases:

Kvinde på 83 år er pårørende til sin mand, som bor hjemme og har demens. Den pårørende er meget belastet ved første kontakt. Hun er ramt af stress over at være alene med opgaverne i hjemmet, ansvaret for sin mand samt sorgen over hans sygdom. Den pårørende bruger alle døgnets timer på at passe sin mand og bekymrer sig om, hvordan det skal gå.

Hos pårønderådgiveren får den pårørende redskaber til at passe på sig selv og til at håndtere stressbelastningen. Den pårørende udtaler efter fem samtaler: "Jeg vidste ikke, at jeg havde så meget brug for hjælp, inden jeg talte med pårønderådgiveren. Der har ikke været tid til at tænke på mig selv. Nu er jeg begyndt at lave ting for mig selv og snakke med veninder igen og har fået overskud og en forståelse for, hvor vigtigt det er, at jeg passer på mig selv - før synes jeg, det var en egoistisk ting."

Kvinde på 71 år, ægtefælle til mand med demens beskriver: "Jeg fik anbefalet pårønderrådgivningen af min søn, fordi han kunne se, hvor presset jeg var. Jeg fandt ud af, hvor vigtigt det er at passe på sig selv, og det skal man ikke have dårlig samvittighed over at gøre. Jeg har meget mere selvværd i dag. Bagefter kom jeg ind i en gruppe, og de andre er blevet mine gode venner, som jeg savner meget her under coronaperioden."

6. Flexibilitet i rådgivningens forløb

Udgangspunktet for et forløb i pårønderrådgivningen er, at den pårørende får en indledende samtale og derefter fire samtaler.

Det er erfaringen fra gennemførte forløb, at mange pårørende oplever at få behov for at vende tilbage til pårønderådgiveren med et behov for yderligere rådgivning. For de pårørende sker der ofte livsændringer, der kan give anledning til yderligere udfordringer. Disse er eksempelvis; dødsfald, flytning til plejehjem, forværring af demenssygdom mv.

Covid-19 situationen har i forlængelse heraf også skabt et øget behov for rådgivning til at tackle udfordringerne som pårørende i en ny og anderledes hverdag grundet restriktioner og heraf afledte udfordringer for de nærtstående og den pårørende.

Dette betyder, at fleksibilitet og muligheden for, at den pårørende kan henvende sig på ny efter endt forløb har stor betydning for, at den pårørende oplever sig hjulpet af indsatsen.

Pårønderådgiveren tilbyder endvidere borgere, at rådgivningen foregår i eget hjem, hvis dette er ønsket.

7. Udbredelse af viden om pårørendeperspektivet

Helsingør Kommune tilbyder undervisning i viden om demens for pårørende to gange årligt i samarbejde med de øvrige nordsjællandske kommuner. Undervisningen består af fire moduler. Pårønderådgiveren deltager i det ene modul og bidrager med viden om pårørendeperspektivet samt oplyser om muligheden for at rekvirere samtaleforløb.

Endvidere tilbyder pårønderådgiveren sparring til enhederne under Center for Sundhed og Omsorg i forhold til konkrete redskaber til at styrke samarbejdet med pårørende.

Kendskabet til tilbuddet om samtaler med pårønderådgiveren er efterhånden udbredt på plejehjem, i hjemmeplejen, på midlertidige pladser og hos de praktiserende læger. Dette ses i henvendelserne, der kommer via mange forskellige aktører i Helsingør Kommune.

8. Lær at tackle

Helsingør tilbyder også – som en del af pårørendeindsatsen - kurset, LÆR AT TACKLE. Det afholdes i et samarbejde med Fredensborg Kommune. Der har været to kurser i 2020 med i alt syv deltagere fra Helsingør Kommune. Forårets kursus blev afbrudt grundet Covid-19, og kursisterne blev tilbudt plads på nyt kursus i efteråret med plads til maksimum otte deltagere pga. et forsamlingsforbud på ti personer. Til sammenligning deltog 22 borgere på LÆR AT TACKLE hverdagen for pårørende i 2019.

I 2020 har det været vanskeligt at rekruttere pårørende til det gruppebaserede kursus. Det skyldes formentlig bekymring for at bringe smitte med hjem til en pårørende med kronisk sygdom. Komiteen for Sundhedsoplysning er på vej med udvikling af et online kursus i LÆR AT TACKLE hverdagen som pårørende, som, Center for Sundhed og Omsorg vurderer, kan være et godt alternativ til målgruppen. Ikke mindst fordi nogle pårørende kan have svært ved at forlade hjemmet.

Pårørenderådgiveren vurderer hvilke borgere, der henvises til henholdsvis LÆR AT TACKLE og til et gruppeforløb hos pårørenderådgiveren. De mest tyngede pårørende henvises til gruppeforløbene, idet der her undervises af en fagperson, mens der på LÆR AT TACKLE undervises af to frivillige instruktører, der selv er eller har været pårørende til en person med alvorlig sygdom.

9. Aflastning og afløsning

Endvidere tilbyder Helsingør Kommune afløsning af den pårørende i hjemmet. I alt er der i 2020 bevilliget 48 indsatser (afløsning i hjemmet) fordelt på 41 borgere. Til sammenligning blev der i 2019 bevilliget 40 indsatser fordelt på 25 borgere. Der er hermed sket en forventet stigning jf. afsnittet vedrørende økonomi.

Helsingør Kommune tilbyder endvidere aflastningsforløb på plejehjemmet Bøgehøjgård. Tal for 2020 viser, at 22 borgere har været på i alt 31 aflastningsophold. Til sammenligning var 42 borgere på 60 aflastningsophold i 2019.

Økonomi/Personaleforhold

Justeringen, som Omsorgs- og Sundhedsudvalget besluttede den 4. december 2018, indbefattede, at pårørendeindsatsen i Helsingør Kommune baserer sig på modtagne midler fra Lov & Cirkulæreprogrammet til "aflastning af pårørende" på 668.000 kr. pr. år. Den årlige økonomiske ramme for de 668.000 kr. er, at 535.000 kr. anvendes på pårørenderådgivning samt strategisk udvikling af pårørendeområdet. Der er et aktivitetsbudget på 30.000 kr. samt 30.000 kr. til frikøb af driftsmedarbejdere til kompetenceudvikling. Derudover er der afsat 70.000 kr. til hjemmeplejen til en forventet øget efterspørgsel af kommunens ydelse, "afløsning i hjemmet".

Kommunikation/Høring/Borgerinddragelse

Sagen giver ikke anledning til særskilt kommunikation/høring/borgerinddragelse.

INDSTILLING

Center for Sundhed og Omsorg indstiller, at orientering foretages.

BESLUTNINGER OMSORGS- OG SUNDHEDSUDVALGET 2018-2021 DEN 09-02-2021

Orientering foretaget

Bilag 8: Oversigt over eksisterende tilbud rettet til forældre til børn og unge med en psykisk sygdom, samt til børn og unge, der er pårørende til en person med psykisk sygdom

Udarbejdet af Agnete Klint Holbak, forældrementor ved BUC og regionsformand for Bedre Psykiatri

1. Region Hovedstadens Psykiatri på afsnitsniveau

- **Familiesamtaler** – via Nøglepersoner og Børnekoordinatorer i RHP siden 2012

I dag har hvert center i RHP en børnekoordinator, der skal sikre en systematik i centrets fokus og indsatser rettet mod børn som pårørende. Blandt det faste personale på afsnitsniveau uddannes Nøglepersoner, som gennemfører Familiesamtaler. Som standard tilbydes to familiesamtaler til hver patient.

En familiesamtale er til børn i familier, hvor en søskende eller en forælder har et forløb i psykiatrien. Samtalerne er af støttende og oplysende karakter, så hele familien kan tale om og forstå hvad der sker. Desuden har Nøglepersoner viden om øvrige tilbud, som familien kunne have gavn af.

- **Forældre-psykoedukation i Børne- og Ungdomspsykiatrien**

Gruppeforløb til familier der har et barn eller ung indlagt på sengeafsnit eller på dagafsnit til udredning eller behandling. 4 undervisningsgange baseret på faggruppernes fokus og bidrag til det ungdomspsykiatriske forløb – Psykolog/Psykiater, Sygeplejerske, Socialrådgiver, Pædagog.

- **Pårørendementorer/Forældrementerer**

Peer-støttemedarbejdere der tilbyder samtaler med familier, der er pårørende i RHP.

Pårørendementorer tilbyder støtte og rådgivning direkte til de pårørende, som ofte står i en svær position, når deres nærtstående er indlagt eller tilknyttet en psykiatri, hvor fokus er på patienten.

2. Region Hovedstadens Psykiatri i øvrigt

- **Børnegrupper via PsykInfo, PC Ballerup og PC Nordsjælland**

Grupperne er til børn og unge på 9-16 år. Kurset er 6 gange a 1 ½ time.

Arrangør: Psykinfo – foregår hos PsykInfo, PC Ballerup, PC Nordsjælland

Rekrutteringen af børn til børnekursus sker via patientens behandlingssted. Dvs. når en behandler, fx læge, sygeplejerske eller socialrådgiver møder en patient, som har børn tilbydes patienten, at de pårørendes børn kan komme på børnekursus.

- **Søskendegrupper pr. 2021**

Grupperne er til børn og unge på 9-16 år. Kurset er 6 gange a 1 ½ time

Søskendegrupper udbydes til børn og unge, der har en søskende med psykiske udfordringer.
Arrangør: KOMBU – foregår hos PsykInfo og Psykiatrifonden.

- **KOMBU - Nationalt Kompetencecenter for Børn og Unge i familier med psykisk sygdom.** KOMBU er et samarbejde mellem Psykiatrifonden, Region Nordjylland og Region Hovedstadens Psykiatri i perioden 2019-2022, finansieres af midler fra Sundhedsstyrelsen.

Formålet med KOMBU er at sikre fagpersoner adgang til den nyeste viden og hjælp til at opdage og støtte de børn, som er i risiko for mistrivsel pga. psykisk sygdom i deres familie.

Med den nyeste forskning i ryggen og solide erfaringer fra praksis kan fagpersoner med hjælp fra KOMBU henvise børnene til relevante tilbud og tage den modige og nogle gange svære samtale med forældrene.

KOMBU samarbejder i 2021 med 13 kommuner bl.a. Frederikssund Kommune i Region Hovedstaden, hvorfra der uddannes 28 faglige Fyrtårne, som skal implementere en ny samarbejdsmodel på tværs af kommunens afdelinger og Centre til tidlig opsporing og støtte til sårbare børn og Unge i familier ramt af psykisk sygdom.

<https://kombu.dk/>

- **Skolen for Recovery: Kursus til Børnefamilier med forløb i Børne- og Ungdomspsykiatrien**

Kursusrække med fokus på at mestre hverdagen med et familieliv, der er påvirket af et barn eller en ung med diagnose og psykiske udfordringer.

3. Børne- og ungdomspsykiatriens tværsektorielle tilbud

- **TIF Tværsektoriel Implementering af Forløbsprogrammer**

Projekt TIF tager afsæt i Sundhedsstyrelsens forløbsprogrammer for børn og unge med hhv. ADHD, angst/depression og spiseforstyrrelse.

Et forløbsprogram er et organisatorisk redskab, der beskriver samarbejdet mellem forskellige parter og kan være med til at understøtte ensartet, høj kvalitet og sammenhæng i en indsats for specifikke målgrupper. Et forløbsprogram er baseret på den aktuelt bedste viden i forhold til at skabe kvalitet og koordination i indsatser, behandling og opfølgning på tværs af sektorer.

Formålet med projekt TIF er at tilpasse og implementere konkrete anbefalinger fra forløbsprogrammerne. I TIF løses det ved at bidrage til at optimere og udvikle samarbejdet mellem BUC og de tre samarbejdskommuner: Gentofte, Frederiksberg og Gladsaxe.

Via TIF ønskes at skabe bedre forudsætninger for samtidige forløb ved at sikre tidligere inddragelse, øget samarbejde og bedre koordinering på tværs af kommunen og BUC. Det sker ved, at:

- Der udpeges ansvarlige kontaktpersoner i hver sektor.
- der sendes skriftlig status om barnet/den unge tidligere og oftere end normalt både internt og på tværs er sektorer.

- der laves ny struktur for netværksmøderne i BUC der udarbejdes en fælles tværsektoriel plan, som er en gensidig forpligtende aftale mellem BUC og kommune, hvor de indsatser, der sættes i værk med udgangspunkt i barnet/den unges ønsker og behov, beskrives.
- Øge kendskabet til de forskellige sektors arbejdsområder og samarbejdsmuligheder igennem fælles workshops og kompetenceudvikling.
- Opkvalificerer medarbejdere både i BUC og i kommunen ift. diagnoser, behandling, mødefacilitering og samarbejde.

4. Psykiatrifondens samarbejdsprojekter

- **Psykiatrifondens Børnegrupper** udbydes til et samarbejde med kommuner over hele landet. I region Hovedstaden samarbejdes også med PsykInfo.

Ballerup kommune har pt. fondsfinansieret projekt i samarbejde med Psykiatrifonden om udvikling og afprøvning af børnegrupper (5-14 år) og metoder og tankegange omkring rekruttering af børn til grupperne.

Rødovre kommune har haft et lignende projekt med Psykiatrifonden og driver nu selv børnegrupper (7-13 år) i nærmiljøet ledet af to gruppeledere fx skolelærer/sundhedsplejerske.

- **Mind My Mind – psykologisk hjælp til skolebørn med følelsesmæssige og adfærdsmæssige vanskeligheder**

Mind my Mind er udviklet i samarbejde mellem TrykFonden, Psykiatrifonden, Region Hovedstadens Psykiatri, Region Sjælland og Region Midtjylland samt fire danske kommuner. Forskningsleder Pia Jeppesen.

Forskningsprojekt til afprøvning af et program for hurtig og effektiv kognitivt baseret psykologisk hjælp til børn og unge med angst, depressive symptomer og/eller adfærdsproblemer inden udfordringerne udvikler sig til psykiatriske lidelser.

Projektet, hvis resultater blev publiceret i december 2020, har sammenlignet Mind My Mind-indsatsen med virkelighedens sædvanlige tilbud til målgruppen i fire udvalgte kommuner.

Resultatet viste, at begge grupper gennemsnitligt fik det bedre, men den gruppe, der blev allokeret til Mind My Mind-behandling, fik det væsentligt bedre end den gruppe af børn og unge, som fik kommunens sædvanlige tilbud.

Mind My Minds force er, at programmet bygger på den eksisterende viden om, hvad der virker inden for kognitiv adfærdsterapi fra de forskellige diagnoseområder. Sætter denne viden sammen i et katalog over behandlingsmuligheder og folder det ind i en strukturel ramme, der omfatter uddannelse og supervision af terapeuterne i PPR – Pædagogisk-Psykologisk Rådgivning – i kommunerne, som projektet forankres i. Mind My Mind inkluderer desuden evaluering. Der er således tale om en omfattende pakke.

Ønsket er at konceptet kan udbredes på linje med Børnetandplejen, så alle børn der viser tegn på mistrivsel, så tidligt som muligt kan få kvalificeret hjælp i deres nærmiljø.

5. Forskningsprojekter

- **STIME – Tværsektorielt partnerskabsprojekt mellem Børne- og Ungdomspsykiatrien og 7 kommuner. Forløb til 3-17-årige i psykisk mistrivsel**

Udviklingsprojektet STIME er baseret på en tværsektoriel forebyggende indsats for børn og unges mentale sundhed (STIME). Børne- og Ungdomspsykiatrisk Center (BUC) samarbejder med syv af hovedstadens kommuner. Målet er at hjælpe børn og unge i psykisk mistrivsel i deres nærmiljø, inden problemerne vokser sig så store, at børnene må henvises til psykiatrisk udredning og behandling. Projektet afsluttes 2021.

Målgruppen i STIME er familier med børn og unge, der har udfordringer med relation til ét af STIMES i alt fire områder:

1. Når uro, opmærksomhed eller impulsivitet er en udfordring (3-10 år).
2. Når bekymring eller tristhed fylder for meget (6-17 år).
3. Når tanker om krop og mad fylder for meget (10-17 år).
4. Når svære følelser fører til selvskade (13-17 år).

Hvis barnet/den unge har behov for at blive udredt eller behandlet i psykiatrien, er et forløb i STIME ikke aktuelt.

- **VIA Family – samarbejde om børn af forældre med psykisk sygdom ml RHP og Frederiksberg Kommune**

VIA Family er et studie af effekten af en forebyggende indsats til børn født af forældre med alvorlig psykisk sygdom (skizofreni, bipolar lidelse eller svær depression). Mange års forskning har påvist at børn født under disse vilkår allerede tidligt kan have talrige, uspecifikke tegn på alvorlig psykisk mistrivsel, der kan udvikle sig til psykiatriske lidelser. Der findes i dag ikke i Danmark nogle specialiserede behandlingstilbud til disse familier, på trods af den veldokumenterede sårbarhed.

Via Family baseres på en tidlig, forebyggende, tværsektoriel og integreret indsats med udgangspunkt i barnets behov og udvikling.

Tilbuddet gennemføres i tæt samarbejde mellem familierne selv, kommunen, voksenpsykiatrien (forældrenes behandlingstilbud) og børne- og ungdomspsykiatrien.

Et tværfagligt team vil tilbyde familierne en grundpakke bestående af: tilknytning til en kontaktperson, psykoedukation for hele familien med specifik viden om den psykisk syge forældres tilstand og forældretræning.

Herudover vil der være mulighed for at tilbyde specifik børnepsykiatrisk hjælp og behandling til barnets eventuelle vanskeligheder, etablering af netværksgrupper, konkret vejledning ift. sociale støtteydelse (fx støttekontaktperson til barnet, økonomisk støtte eller anden praktisk hjælp) og optimering af den voksnes behandling.

- **Family Talk/SAFIR**

Kort fortalt er SAFIR et forskningsprojekt for patienter i hele RHP med børn i alderen 7-17 år. Formålet er at undersøge om samtaleforløbet Family Talk på syv sessioner kan styrke barnets og familiens trivsel og forebygge psykiske vanskeligheder hos barnet på længere sigt.

'SAFIR' er en forkortelse for 'Samtalebaseret Familieintervention for Resiliens'. En safir er en modstandsdygtig ædelsten og signalerer også noget dyrebart eller skattet, der værner om børnene, og derfor valgte forskningsgruppen 'SAFIR' som forkortelse for projektet.

'SAFIR' er baseret på den amerikanske psykiater William Beardslees intervention kaldet 'Family Talk'. Beardslee er psykiater på børnehospitalet i Boston, USA, og professor på det anerkendte Harvard University.

Anne Ranning er leder af projektet, men professorerne Merete Nordentoft og Anne Thorup har sammen med adj. professor Nicole Rosenberg og professor William Beardslee været med til at søge midler til projektet.

<https://www.psykiatri-regionh.dk/presse-og-nyt/Nyheder-og-pressemeddelelser/Sider/Familier-skal-hj%C3%A6lpe-p%C3%A5-rette-spor-med-syv-samtaler-i-stedet-for-to-i-nyt-forskningsfors%C3%B8g.aspx>

- **SELVSKADEPROJEKTET – internetbaseret behandlingstilbud i Børne- og Ungdomspsykiatrien til både patient og forældre.**

Selvskadeprojektet har til formål at reducere antallet af børn og unge, der skader sig selv på Børne- og Ungdomspsykiatrisk Center (BUC) i Region Hovedstadens Psykiatri.

Selvskadeprojektet indeholder et forskningsprojekt, TEENS trial, der fra februar 2020 afprøver et målrettet behandlingstilbud til børn og unge i ambulant behandling.

Behandlingsformen hedder ERITA (Emotion Regulation Individual Therapy for Adolescents) og foregår over internettet. Behandlingen løber over 12 uger og er en tillægsbehandling til den øvrige udredning eller behandling, som patienten modtager på BUC i Region Hovedstadens Psykiatri. ERITA afprøves for første gang i en dansk kontekst.

Hvem kan deltage?

- Unge i alderen 13-17 år
- Ambulant forløb i BUC
- Min. 5 direkte selvskade-episoder det seneste år og min. 1 den seneste måned
- En forælder til barnet/den unge, som vil deltage.
- Den unge skal kunne læse og forstå det skriftlige indhold i ERITA.

Om ERITA

ERITA er en individuel behandling af selvskadende unge mellem 13 og 17 år. Fra 2020 afprøves ERITA i BUC som en internetbaseret behandling. ERITA er et forløb over 12 uger og er en tillægsbehandling til den øvrige udredning og vanlige behandling, som patienten modtager på

centeret. ERITA henvender sig både til den unge og den unges forældre. Familien møder deres ERITA-terapeut ved en indledende samtale i Team for selvskade, og under hele behandlingen har den unge og forældrene igennem to separate behandlingsprogrammer kontakt med den samme terapeut over internettet. I behandlingsforløbet foretager den unge desuden registreringer via en app.

Behandlingen sigter mod at bedre den unges evne til følelsesregulering og bedre forældrenes evne til at rumme den unges svære følelser for derigennem at mindske selvskade. Da behandlingen foregår via internettet, griber den mindst muligt ind i familiens dagligdag, ligesom behandlingen er lige for alle patienter uanset, hvor de bor i regionen.

Selvskadeprojektet udvikles af Team for Selvskade, der siden 2019 har afprøvet ERITA face to face i ambulante forløb. Teamet har i 2021 udviklet et e-læringsforløb i 6 kapitler med faktuel viden til medarbejdere, der møder de unge i akutmodtagelser eller ambulante forløb.

<https://www.regionh.dk/e-learning/om-os/nyheder/Sider/Ny-e-l%C3%A6ring-skal-give-ansatte-i-b%C3%B8rne-og-ungdomspsykiatrien-mere-viden-om-selvskade.aspx>