

De Pårørendes Projekt

SIND's Pårørendeprojekt:

Rådgivning, vejledning, støtte og undervisning
for pårørende til sindslidende i Århus Amt



Evalueret af:

Knud Ramian og Birgitte Ahlgreen,
Center for Evaluering, Psykiatrien i Århus Amt

DE PÅRØRENDES PROJEKT

**Rådgivning, vejledning, støtte
og undervisning for pårørende
til sindslidende i Århus Amt**

PATIENTBIBLIOTEKET
PSYKIATRISK HOSPITAL I ÅRHUS
8240 RISSKOV

Evaluering af
SIND's Pårørendeprojekt i
Århus Amt 1. juni 1991 - 31. december 1993

1.0	RESUMÉ	3
1.1	KORT OM PÅRØRENDEPROJEKTET	3
1.2	PROJEKTET I PERSPEKTIV	5
1.3	KONKLUSIONER	6
2.0	ET PROJEKT FOR PÅRØRENDE	10
2.1	PÅRØRENDEGRUPPERNES ARBEJDE	10
2.2	FORLØBET I GRUPPERNE	10
2.3	MÅLGRUPPEN: FLEST FORÆLDRE I GRUPPERNE	18
2.4	DE PÅRØRENDES UDBYTTE	23
2.5	SENERE ÆNDRINGER AF PÅRØRENDEGRUPPERNES STRUKTUR	26
3.0	ET SYNLIGT PROJEKT	28
3.1	PROJEKTETS OPLYSNINGSVIRKSOMHED OG GRÆS- RODSARBEJDE	28
3.2	SAMARBEJDE MED POLITIKERE OG MYNDIGHEDER	31
4.0	PROFIL AF DE PÅRØRENDE OG PROJEKTET	34
4.1	PROFIL AF EN PÅRØRENDE	34
4.2	PROFIL AF PROJEKTET	35
4.3	PSYKIATRIEN OG SIND'S PÅRØRENDEINDSATS	37
5.0	EN GRÆSROD MED MANGE FORBINDELSER	42
5.1	EN SAMMENHÆNGENDE INDSATS	42
5.2	PÅRØRENDEPROJEKTETS ORGANISATION	43
5.3	STYREGRUPPEN	44
5.4	STYREGRUPPENS ARBEJDE	45
5.5	MEDARBEJDERNE	47
5.6	SAMARBEJDET MED PROJEKTETS NETVÆRK	48
5.7	PROJEKTETS PLACERING OG LOKALER	48
5.8	VISIONER FOR FREMTIDEN	49
6.0	PRISEN FOR FRIVILLIGT SOCIALT ARBEJDE	51
6.1	PROJEKTETS ØKONOMI	51
6.2	PROJEKTETS FORANKRING	54
	REFERENCER	56
7.0	BILAG	59
7.1	STYREGRUPPENS SAMMENSÆTNING	59

FORORD

Hermed foreligger evalueringen af SIND's Pårørendeprojekt. Projektet har været finansieret af Helsefonden med tilskud fra Århus Amt. Evalueringen er muliggjort gennem en bevilling fra Sundhedspuljen.

Evalueringen er gennemført i perioden 15.9.93. til 1.2.94. Som udgangspunkt har bl.a. været benyttet tidligere evalueringsrapporter, der blev udarbejdet for perioden 1.6.91. til 31.5.92., og rapporten dækker nu perioden frem til 31.12.93. samt oplysninger om den seneste udvikling. Et udkast til rapporten har været drøftet på en amtsdækkende konference 24.10.93.

Udover denne evalueringsrapport foreligger en række artikler til brug for projektets planer om en mere landsdækkende formidling af projektets erfaringer.

Vi takker de mange professionelle og pårørende, der inden for meget kort tid har stillet sig til rådighed for vores nysgerrighed.

Februar, 1994
Knud Ramian, Birgitte Ahlgreen
Center for Evaluering
Psykiatrien i Århus Amt

Forside: Lise Jul Petersen
Layout: Lone Jensen
Tryk: Katrine Tryk
ISBN: 87-90017-14-5



1.0 RESUMÉ

1.1 KORT OM PÅRØRENDEPROJEKTET

Det er altid svært, når et familiemedlem rammes af alvorlig sygdom, men det føles ekstra svært, når det drejer sig om en sindslidelse. Der er stadig mange fordomme og megen uvidenhed om sindslidelserne.

For mange pårørende opleves det også, som om ingen endnu har indset, at også de pårørende befinder sig i en krisesituation, når et familiemedlem rammes af en sindslidelse.

Derfor tog pårørende i SIND's amtskreds i Århus i 1987 initiativ til at starte to pårørendegrupper. Det er disse grupper, der siden har udviklet sig til SIND's Pårørendeprojekt.

SIND's Pårørendeprojekt arbejder ud fra en formålsparagraf med fem hovedpunkter:

- at tilbyde rådgivning, vejledning, støtte og undervisning til pårørende til sindslidende i Århus Amt.
- at rådgivningen kan kontaktes anonymt, hvis det ønskes.
- at forebygge psykiske og sociale problemer ved at etablere pårørendegrupper med støtte efter behov.
- at formidle oplysning og viden til pårørende til sindslidende og andre instanser.
- at formidle erfaringer fra projektet videre til andre relevante grupper.

Pårørendeprojektet fik sin officielle start i juni 1991, og grundstammen i projektet blev oprettelsen af støttegrupper for pårørende. På dette tidspunkt havde den daværende LSV-klub stillet en psykolog gratis til rådighed for pårørendegrupper to timer om ugen i 1991, og da psykologen netop stod for at skulle starte to nye grupper, indgik disse som de første under SIND's Pårørendeprojekt. I de mellemliggende år er der

blevet oprettet ialt 12 grupper, hvoraf de tre er placeret i Randers, Skanderborg og Grenå, mens de øvrige er Århus-grupper.

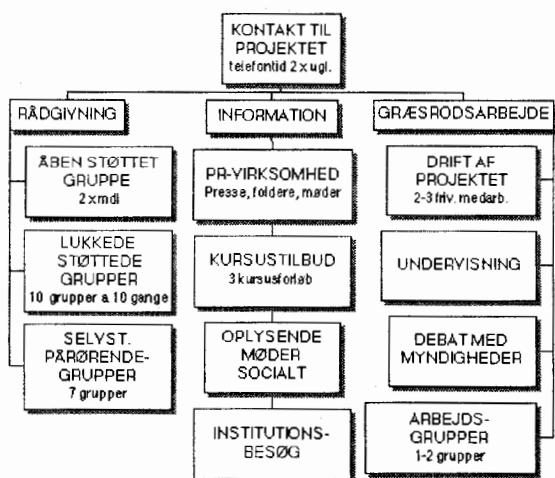
De nævnte grupper er alle lukkede for nye medlemmer efter at være oprettet. Forud for dannelsen af disse grupper gennemgår deltagerne som oftest et forløb i en åben gruppe. De fleste nye henvendelser sker således til denne gruppe. De lukkede grupper gennemgår et tidsbegrænset forløb med støtte, hvorefter de eventuelt kan fortsætte som selvstændige grupper uden støtte. Syv grupper fungerer i dag på selvhjælpsbasis.

Udover støttegrupperne tilbyder SIND's Pårørendeprojekt en omfattende undervisnings- og informationsaktivitet, idet man har gennemført en række foredragsaftener, institutionsbesøg, kurser m.v. De fleste af disse arrangementer har været åbne for alle interesserede. Desuden foretages en del informationsarbejde på græsrodsplan i forhold til politikere, amt, kommune og det psykiatriske system.

Pårørende-projektet har tilbud, der er åbne for alle pårørende. Tilbudet er ikke afhængig af, om ens pårørende er indlagt eller i kontakt med en social institution. Støttetilbudet er løbende, dvs. er til rådighed hele tiden, og man kan været knyttet til Pårørendeprojektet via selvstændige grupper i ubegrænset tid. Pårørendeprojektets tilbud adskiller sig ved aktuelt at ligge i fastere organisatoriske rammer end det offentliges tilbud. Disse ligheder og forskelle vil blive belyst under de enkelte aktiviteter, som er sammenfattet i nedenstående oversigt.

Projektet fungerer rent organisatorisk som en selvstændig enhed under SIND, idet der er nedsat en styregruppe med direkte ansvar for projektet. En projektleder er ansat 10 timer ugentligt, og herudover har projektet egne lokaler på Katrinebjergvej 2B i Århus, hvor projektlederen har fast træffetid. Lokalerne er stillet til rådighed af Århus Amt.

Aktivitetsoversigt 1.1.



1.2 PROJEKTET I PERSPEKTIV

Over det meste af verden har der udviklet sig organiserede grupper af pårørende til psykiatriske patienter - særligt af pårørende til patienter med skizofreni. Organisationerne har en række fælles træk: De giver først og fremmest rådgivning og gensidig støtte til pårørende - ofte i form af selvstændige grupper. De arrangerer undervisning til de pårørende og driver oplysningsvirksomhed, og de forhandler med fagfolk, myndigheder og politikere om bedre vilkår for psykiatriske patienter og deres pårørende.

De større organisationer f.eks. i England og Sverige driver egentlig selvstændig forskningsvirksomhed (Gjessing, 1990). Der er i dag organisationer i de fleste lande omkring os, bl.a. i Sverige, Norge, Finland og England. Pårørendeprojektet i Århus har bl.a. haft besøg fra grupper i Norge. I 1990 afholdt EF og WHO den første internationale kongres for pårørende med deltagere fra 20 lande. I samme periode har der i psykiatrien udviklet sig en stigende interesse for de pårørendes betydning som støttepersoner for sindslidende. Tidligere tiders opfattelse af familien som årsagen til den psykiske sygdom afløses af en opfattelse af familien som samarbejdspartner.

Såvel i hospitalspsykiatrien som på de socialpsykiatriske institutioner udvikles der i disse år forskellige former for støtte til og samarbejde med de pårørende. Det er dog kun få steder, hvor det er et "officielt" tilbud.

I Århus Amt viser en rundspørge, at flere psykiatriske afdelinger og sociale institutioner i øjeblikket har særlige tilbud til pårørende, men der er også mange, der ikke har. Overalt berettes om en stigende interesse for et samarbejde med de pårørende.

Inden for distriktskykiatrien har der været overvejelser om at oprette pårørendegrupper, men kontakten til de pårørende foregår i dag overvejende via fælles samtaler, hvor den syge også er til stede. En opgørelse, baseret på 68 personer med bopæl på Djursland, tyder på, at op mod to trediedele af de psykisk syge, der modtager hjemmebesøg fra distriktskykiatrien, bor alene. Det kan vanskeliggøre en naturlig kontakt til de pårørende, og kontakten vil være afhængig af den syges accept. Ifølge det oplyste er der stor interesse for at styrke samarbejdet med de pårørende via de lokalpsykiatriske teams.

Pårørendegrupperne skyder op i Danmark

Landsforeningen SIND har gennem mange år forsøgt at skabe kontakt mellem pårørende, og der har været en del uformel rådgivningsvirksomhed mellem SIND's medlemmer. De pårørende er blevet stadig mere synlige i foreningen, og SIND har fornylig etableret et landsdækkende pårørendeudvalg.

En rundspørge til pårørendeudvalgets medlemmer viser, at samarbejdet mellem de pårørende lokalt er stadig stigende. Flere steder i landet har man etableret pårørendegrupper, men det er kun få steder, en egentlig organisation er under etablering som f.eks. i Frederiksborg Amt og Ringkøbing Amt, hvor man forsøger at etablere pårørendearbejde med Århus-projektet som forbillede. I København og enkelte andre steder har de pårørende skilt sig ud som en selvstændig organisation.

1.3 KONKLUSIONER

I det følgende sammenfattes evalueringens resultater set i lyset af målsætningen, indsatsen og effekten heraf, centrale problemstillinger i projektets virksomhed og projektets visioner om fremtiden.

De pårørendes projekt

SIND's Pårørendeprojekt er resultat af den ændring af pårørendes selvbevisthed, der sker i disse år såvel i udlandet som i Danmark. Projektet er efter danske forhold karakteriseret ved at have en amtsdækkende organisation, at have meget varierede aktiviteter, professionelt ledede rådgivningsgrupper, organiserede selvstændige pårørendegrupper, egne lokaler og en aflønnet projektleder.

Projektet har arbejdet i overensstemmelse med sine målsætninger, men har gennem de løbende evalueringer udvidet sin målsætning og sine tilbud til at tage vare på stadig flere aspekter af de pårørendes situation f.eks. med ønsker om opsøgende virksomhed og mere pårørendeindflydelse. Ønskes projektet videreført bør en justering af målsætningen overvejes.

Tilbudet ses både som en udfordring og som komplementær til den psykiatriske og sociale indsats, blandt andet i kraft af, at projektet er uafhængigt af faglige og organisatoriske rammer. Projektet kan af samme grund prioritere de pårørendes interesser højere, end det vil være naturligt

for de etablerede behandlingssystemer at gøre f.eks. gennem akut rådgivning og mulighed for vedvarende tilknytning til et netværk.

Målgruppen

Pårørendeprojektet har tilbud, der er åbne for alle pårørende. Tilbudet er ikke afhængig af, om ens pårørende er indlagt eller i kontakt med en social institution, men de aktuelle brugere af projektet har en karakteristisk profil. Brugere af Pårørendeprojektet er karakteriserede ved en overvægt af kvinder, en overvægt af forældre til syge, og en overvægt af pårørende til syge, der ikke bor hjemme. Projektets pårørende beskriver ved starten af grupperne, at de belastes særligt af den syges mistænksomhed, angst, uro og aggressivitet, og at de føler sig utilstrækkelige og afmægtige i forhold til den syge.

Pårørendeprojektet er med sin nuværende arbejdsform ikke et tilbud til de mest isolerede pårørende, og har derfor ønsker om forsøg med en egentlig opsøgende indsats.

Rådgivningen

Den *åbne gruppes* styrke ligger i muligheden for at optage nye pårørende med kort varsel, og denne mulighed ønskes styrket. Den åbne gruppes svaghed er, at de pårørende her må tolerere en stadig tilgang af nye medlemmer i gruppen. I den åbne gruppe lægges hovedvægten på konkrete løsninger af de pårørendes akutte problemer.

De *lukkede* grupper med professionel ledelse er et tilbud om mere terapeutiske forløb for den enkelte deltager. De lukkede grupper udgør kernen i projektets tilbud. Tilfredsheden med udbyttet af disse grupper er meget høj. De opfylder såvel de pårørendes behov for at møde andre i samme situation som deres behov for professionel støtte. Det har vist sig, at sammensætningen af grupperne i nogle tilfælde har været mindre god, idet erfaringen viser, at en vis grad af homogenitet med hensyn til alder og problemstillinger er vigtig.

De *selvstændige grupper*, der oprettes efter de støttede forløb, kan dels udvikle sig til at blive en del af de pårørendes lokale netværk, dels til et kontaktforum for andre pårørende. Måske behøver grupperne projektets støtte til en sådan udvikling. Iøvrigt udtrykker de pårørende behov for fortsat psykologstøtte, også efter at grupperne er blevet selvstændige.

Der har vist sig et ønske om andre former for tilknytning til projektet udover de selvstændige grupper. Der har udviklet sig en gruppe af frivillige medarbejdere, og frivillige arbejdsgrupper er under udvikling.

Oplysningsvirksomhed og græsrodsarbejde

Projektet har været udadvendt og informerende, både i forholdet til de pårørende, offentligheden, myndigheder og institutioner. Projektet har udviklet sin særlige oplysende mødevirksomhed og sin egen kursusstil i samarbejde med oplysningsforbundene.

Ønsket om at informere til og få kontakt med nye pårørende via psykiatriens enkelte institutioner og socialforvaltningerne har været mindre systematisk og mindre vellykket. Projektet ser imidlertid lokalpsykiatrien som oplagt mulighed for videreudvikling af en lokal virksomhed i amtet og har indledt et samarbejde med de lokalpsykiatriske enheder.

En videreførelse af projektet vil indebære større opsøgende virksomhed og en mere stabil og målrettet informationsvirksomhed til offentligheden, pårørende og samarbejdspartnere i psykiatrien og socialforvaltningerne. Der vil være behov for midler til dette. Man kan ikke fortsat regne med konstant presseomtale, da nyhedsværdien forringes over tid.

Lokaler

Projektets lokaleforhold i Århus er beskedne, men velfungerende. I Grenå, Randers og Skanderborg bruges lokaler i lokale socialpsykiatriske tilbud. Muligheden for at kunne benytte lokaler "ude i byen" har vist sig at være væsentlig for mange af de pårørende. Lokalerne bruges stort set dagligt. Der er tilsagn om fortsat støtte til lokaler.

Organisation

Projektet har i en løst organiseret styregruppe tiltrukket personer fra alle relevante samarbejdspartnere og har fungeret i kraft af ildsjæle, velfungerende uformelle kontakter og megen god vilje. Kompetenceforholdene i projektet er uklare, f.eks. til SIND's amtskreds og mellem projektlederen og styregruppen.

Skal projektet videreføres kræver det en stærkere formalisering af organisationen. Udarbejdelsen af mere formaliserede vedtægter er sammen med SIND's lokalkreds igang, men en bredere involvering af samarbejdspartnerne i drøftelserne om fremtiden er nødvendig og

haster. Samarbejdet mellem de pårørende og SIND har mange steder i landet været et følsomt område, men der er i Århus en stor gensidig vilje til at fastholde samarbejdet.

En projektledelse på 10 ugentlige timer er for lidt til varetagelse af alle ledelsesfunktioner. En øget delegering til pårørende der fungerer som frivillige medarbejdere centralt og lokalt er igang, men endnu ikke tilstrækkelig. De frivillige pårørendemedarbejdere må i dag anses for at være en af forudsætningerne for projektets drift.

Økonomi

Projektets aktiviteter har fundet et stabilt niveau, der rummes inden for en udgiftsramme på ca. 150.000. Udgifterne er først og fremmest løn til projektlederen og de professionelle gruppeledere, mens de øvrige aktiviteter er selvfinansierende eller gennemføres med frivillig arbejdskraft.

En videreførelse af projektet vil indebære øgede udgifter til projektleder, frivillige medarbejdere og informationsvirksomhed. Udviklingen i udgifterne til gruppelederne vil afhænge af evt. aftaler med de offentlige arbejdsgivere i psykiatrien om at varetage denne opgave i lokalpsykiatrien. Videreførsel af den åbne rådgivning kan imidlertid næppe varetages på denne måde.

Indtægterne har altovervejende været tidsbegrænsede fondsmidler. En videreførsel forudsætter udvikling af andre finansieringsmodeller f.eks. med større lokal finansiering.

Forankring

Projektet ønsker en lokal forankring og overvejer etablering af en form for selvejende institution, der har aftale med amtet og een eller flere kommuner. Indholdet i en sådan aftale - særligt vedrørende lokaler samt kontakt- og koordinationsarbejdet - vil være afgørende for projektets fremtidige muligheder. Efter en henvendelse fra projektet har Århus Amt og Århus kommune udtrykt ønske om at støtte projektet.

Fra Århus Amt vil man støtte med husleje, varme og telefon. Århus Kommune vil imødesee en konkret ansøgning, hvis der er yderligere behov, idet man dog gør opmærksom på, at man ikke ønsker at støtte egentlige behandlingsmæssige/terapeutiske forløb, der bør varetages af de eksisterende tilbud og den kommende lokalpsykiatri.

2.0 ET PROJEKT FOR PÅRØRENDE

2.1 PÅRØRENDEGRUPPERNES ARBEJDE

Pårørendegrupperne opererer i dag efter en model, der rummer tre forskellige gruppetyper: Som første tilbud kan de pårørende deltage i en åben gruppe, hvor en støtteperson er tilknyttet. Herefter tilbydes deltagelse i lukkede grupper, hvor der ikke er adgang for nye medlemmer. Også her er en støtteperson tilknyttet i et bestemt tidsrum. Endelig kan grupperne fortsætte som selvstændige grupper uden støtte, idet Pårørendeprojektet stiller lokaler til rådighed. I det følgende beskrives gruppeforløbene ud fra tre forskellige vinkler:

1. Forløbet i grupperne, d.v.s. arten af rådgivning og støtte i de forskellige typer af pårørendegrupper.
2. Målgruppen: Hvem benytter sig af pårørendegrupperne?
3. De pårørendes generelle vurderinger som deltagere i pårørendegrupperne: Forventninger og udbytte.

2.2 FORLØBET I GRUPPERNE

Den åbne gruppe

Ved starten af Pårørendeprojektet var det først og fremmest ideen at etablere lukkede grupper for pårørende. Initiativtagernes tidligere erfaringer med pårørendearbejde havde således vist, at den gensidige tillid og tryghed i gruppen blev størst, hvis alle deltagere havde været med fra begyndelsen.

Imidlertid viste der sig ret hurtigt at opstå problemer: Der kunne gå en vis tid, inden der havde meldt sig tilstrækkelig mange pårørende til, at en

lukket gruppe kunne dannes. Det betød, at mennesker med akutte problemer kunne risikere at skulle vente et par måneder, og det fandt initiativtagerne bag projektet u hensigtsmæssigt.

Mod slutningen af 1991 blev det derfor besluttet at etablere en åben gruppe, hvor alle interesserede pårørende umiddelbart kunne deltage. Ergoterapilærer Jeannette Cold blev fast leder af den åbne gruppe, som siden har haft mødetid onsdag i alle lige uger. Det overvejes for øjeblikket at udvide tilbudet til ugentlige møder.

Ifølge gruppelederen har godt 61 personer i den forløbne tid været igennem den åbne gruppe, idet nogle kun kommer en enkelt gang, mens andre fortsætter i gruppen gennem længere tid. I det øjeblik, hvor tilpas mange har meldt sig som interesserede, dannes en lukket gruppe for de pågældende. Af økonomiske grunde er det iøvrigt blevet besluttet, at en lukket gruppe normalt skal bestå af otte personer. Langt de fleste af deltagerne i den åbne gruppe har taget imod tilbudet om at fortsætte i en lukket gruppe.

Proceduren for tilmelding til den åbne gruppe er enkel. De interesserede pårørende henvender sig normalt først telefonisk til projektlederen, hvorefter denne sender et kort brev til de pågældende med orientering om projektet samt tid og sted for de åbne møder. Herefter kan man frit møde op, næste gang gruppen samles.

Hvis der er nytilkomne, startes møderne med en kort præsentationsrunde, hvor hver enkelt fortæller om sin hovedproblematik.

Denne er i mange tilfælde af praktisk og akut art, fortæller gruppelederen: "Min datter er så syg, og jeg kan ikke få hende indlagt. Hun vil ikke selv." Eller "min datter er utroligt syg og vil ikke gå til sin praktiserende læge. Jeg kan ikke selv snakke ordentligt med ham, og sagsbehandleren vil ikke snakke med mig, fordi hun har tavshedspligt. Hvad skal jeg gøre?" Der kan også være behov for viden om aktivitetstilbud, fritidstilbud, særlige behandlingsinstitutioner uden for hospitalets regi, bo-situationer o.s.v.

Den efterfølgende dialog bliver typisk meget handlingsrettet og problemløsende. I adskillige tilfælde sker der fx det, at man i fællesskab forfatter et brev til de instanser, der kan hjælpe den pårørende med problemet. På den måde opfyldes to formål: For det første får den pårørende konkretiseret sit problem på papir, og for det andet har

vedkommende via gruppelederen fået rådgivning til at gå videre til de rette instanser.

Der kan også være tale om, at individuelle problemstillinger fra det foregående møde tages op igen og efterbehandles, og desuden kommer de pårørende hyppigt med spørgsmål af typen "hvad skal jeg gøre, hvis eller når min syge pårørende gør sådan og sådan". Den slags spørgsmål kan afføde undervisning i psykiatri, fx orientering om, hvordan en skizofren eller en depressiv oplever sin verden, fortæller gruppelederen. Endelig har der i en række tilfælde været brug for individuelle samtaler med de pårørende. Det er sket, når problemerne har været presserende og gruppelederen mener, at der ville være behov for ugentlige møder.

Møderne har vist sig at fungere godt. Den handlingsrettede stil betyder, at de pårørende får støtte til at håndtere de helt konkrete usikkerheder, som mange har gået alene med indtil da. Til gengæld har den åbne gruppe et sårbart punkt i kraft af det skiftende fremmøde og den stadige tilgang af nye deltagere. Af hensyn til de nye deltageres tryghed i gruppen er det nødvendigt, at alle præsenterer sig selv og deres problemstilling for vedkommende, og nogle kan jo på den måde komme til at fortælle den samme historie tre eller fire gange. Det kan være en belastning, men i praksis har deltagerne været meget forstående over for det: "De ved jo selv, hvordan det er". Men det skal dog også siges, at de pårørende med glæde tager imod tilbudet om deltagelse i en lukket gruppe, når det er muligt at oprette en, siger gruppelederen.

Gruppelederens rolle i den åbne gruppe

Initiativtagerne bag Pårørendeprojektet har fra starten været klar over, at det at være støtteperson i en gruppe er en terapeutisk opgave. Den skal varetages af professionelle inden for det psykiatriske område. Gruppelederne udvælges således efter to faste kriterier: Man skal have psykiatrisk erfaring, og man skal være vant til at arbejde med grupper.

Lederen af den åbne gruppe fortæller, at støtteperson-rollen i den åbne gruppe automatisk bliver en anden, end tilfældet er i de lukkede grupper:

"Det er ikke behandling, der foregår. Jeg kan kun sørge for, at de, der forlader et møde i den åbne gruppe, har en følelse af at være blevet hørt, og har fået redskaber til praktisk handling. Men jeg skal jo ikke åbne op for dem som personer, så de står der og blaffer. Jeg skal ikke lave

psykoterapeutiske samtaler med nogen, når der hele tiden kommer nye ind. Det stykke arbejde skal foregå i den lukkede gruppe, hvor man kan gå meget tættere på den enkelte."

I den åbne gruppe beskrives støttepersonen først og fremmest som ordstyrer, rådgiver og den, der samler trådene til sidst. En meget stor del af mødet foregår således som en dialog mellem de pårørende, idet de kommenterer hinandens beretninger og får støtte fra hinanden.

De lukkede grupper

Cand. psych. Robert Frank har været gruppeleder for samtlige lukkede grupper i Århus.

Ifølge en skriftlig, intern evaluering, udarbejdet af RF, har møderne haft et fleksibelt forløb. Det mest faste har været, at alle ved første møde har haft mulighed for at fortælle, hvad der har fået dem til at søge ind i gruppen. Herefter er møderne startet med at undersøge, hvem der havde noget, de gerne ville tale om. Møderne har været placeret med 14 dages mellemrum.

Graden af struktur har været forskellig for de forskellige grupper. I nogle grupper kan en fastere struktur fx være velegnet, fordi den skaber tryghed for særligt sårbare deltagere, mens en for fast struktur i andre grupper ifølge RF kan virke hæmmende for, hvad deltagerne tør udtrykke i gruppen.

Møderne har i ret udstrakt grad haft karakter af terapeutiske forløb med de enkelte gruppedeltagere. Deltagerne har således på skift været "focus-personer", idet de øvrige i gruppen undervejs har kunnet spørge ind og kommentere. Herudover er der på møderne givet praktisk rådgivning og undervisning i de tilfælde, hvor det har været relevant for de problemstillinger, som deltagerne har lagt frem.

For Skanderborg-gruppens vedkommende beskriver ergoterapeut Grethe Krogh, at gruppen på første møde drøftede den fremtidige struktur efter et ide'-oplæg fra hendes side. I hendes tilbud indgik information og undervisning ud fra deltagerens behov, såvel som støtte til at strukturere runder o.s.v.

Gruppen nåede ret hurtigt frem til følgende struktur for de to timer, der hver gang var til rådighed:

- En times runde om "her-og-nu", d.v.s. hvad deltagerne har oplevet, set og hørt siden sidst. Det drejer sig både om egne følelser og oplevelser, og om videregivelse af relevante avisartikler, konkrete spørgsmål o.s.v.
- Anden time er afsat til "dagens emne", som altid har været aftalt på forhånd, så alle kan forberede sig. Der startes med et kort oplæg ved gruppelederen eller en af gruppedeltagerne. Dernæst er der diskussion og samtale.

For Randers-gruppens vedkommende oplyser cand. psych. Birger Christensen, at gruppeforløbet har været præget af en ret løs struktur, der mere har været styret af behov end af en fast dagsorden. Der har ikke været fast taletid, hvilket har bevirket, at nogle deltagere er kommet oftere og mere til orde end andre. Alle har dog deltaget aktivt. De eneste faste punkter har været eventuelle meddelelser og en "siden sidst" runde.

Gruppelederens rolle i de lukkede grupper

Ifølge Robert Frank, er det ikke så meget et spørgsmål om struktur, men mere om gruppelederens personlighed, holdninger, engagement og indlevelsessevne, hvordan gruppen skal fungere. Det er vigtigt, at hver enkelt deltager får plads i gruppen, og at de indre konflikter og frustrationer kan udtrykkes i gruppen. Gruppelederens opgave er derfor at sørge for pladsen og åbenheden i gruppen, ligesom en vigtig opgave for lederen også er at støtte den enkelte deltagers personlige udvikling. Endelig er det vigtigt, at en fagligt kvalificeret person kan vurdere, om hver enkelt er i stand til at klare sig selv og håndtere sin situation dagen efter. Det er her en fordel at kunne formidle en viden om eventuelle reaktioner på en tæt kontakt med sit indre følelsesliv. Generelt fremhæver RF tre karakteristika ved rollen som støtteperson i den lukkede gruppe:

1. at skabe plads til følelsesmæssige udtryk fra deltagerne, gøre det forbudte og fortrængte tilladt.
2. at drage omsorg for, at alle deltagere trives i gruppen.
3. at formidle relevant psykologisk og psykiatrisk viden.

Gruppelederne for henholdsvis Randers- og Skanderborg grupperne har ikke i samme deltaljer beskrevet deres roller som ledere. Grethe Krogh fremhæver dog vigtigheden af at køre gruppen på de pårørendes præmisser, idet hun mere har opfattet sin rolle som støttende end som

ledende/styrende. Birger Christensen nævner det desuden som et af formålene med de styrede grupper, at gruppelederen skal give hjælp til gruppens eventuelle fortsatte eksistens som selvhjælpsgruppe. Han foreslår af samme grund et overgangsforløb, hvor gruppen afprøver sine muligheder alene, men har mulighed for at inddrage psykologen som konsulent. Denne har så mulighed for at korrigere gruppen, hvis den begynder at køre skævt eller er ved at gå i stå.

Pårørendegrupper uden støtte

Efter ialt 10 mødeforløb a' to timer med støtteperson har grupperne som tidligere nævnt mulighed for at fortsætte alene, idet Pårørendeprojektet stiller lokaler til rådighed for grupperne. Der er i dag ikke økonomisk mulighed for at yde disse grupper professionel støtte, men skulle der opstå individuelle problemer hos deltagerne, som grupperne ikke selv kan klare, er der adgang til støtte via den åbne gruppe. Fem af Århus-grupperne samt Randers- og Skanderborggruppen benyttede sig af muligheden for at danne selvstændige grupper.

Repræsentanter for fem af grupperne har ved et tværgående gruppeinterview (oktober 1993) fortalt om, hvordan grupperne siden har fungeret uden støtte.

I mødet deltog medlemmer af fire Århus-grupper, herunder en særlig ungdomsgruppe, samt gruppen i Skanderborg.

Det viste sig, at grupperne havde udviklet sig meget forskelligt.

To af grupperne fra Århus havde følt, at overgangen til at fungere som selvstændig gruppe var vanskelig. Især ungdomsgruppen havde i meget høj grad savnet den støtte, de havde fået fra psykologen, og var "fælt kede af det", da denne mulighed forsvandt. Af samme grund havde de selv undersøgt mulighederne for at søge Århus kommune og forskellige fonde om støtte. Da man fra Pårørendeprojektets side arbejdede på at finde en model til økonomisk sikring af projektet som sådan, afstod ungdomsgruppen imidlertid fra at søge særlige midler for sig selv. I stedet har deltagerne skrevet breve til relevante instanser for at gøre opmærksom på psykolog-behovet.

Unge-gruppen følte et særligt støttebehov i kraft af, at de både var pårørende - og i kraft af deres alder også selv var i et udviklingsforløb. Af samme grund havde medlemmerne hver især været igennem meget

intense, personlige oplevelser i gruppen. Efter at have mistet psykologstøtten havde der været situationer, hvor enkelte fra gruppen havde haft det temmelig dårligt, og hvor de andre havde siddet magtesløse uden at have kunnet gøre noget:

"Der manglede virkelig en, der kunne afslutte det. I stedet valgte vi en form, hvor vi altid afsluttede møderne med at snakke om noget andet, så man kunne gå nogenlunde rolig hjem. Men vi er rimeligt enige om, at det ikke virker så godt. Vi evner ikke at gøre psykologens arbejde, så noget af kvaliteten forsvandt, da han forsvandt."

Unge-gruppen har iøvrigt valgt at sætte en ret fast struktur på deres møder, efter at den er blevet alene. Man har udarbejdet en målsætning (som blandt andet rummer fortsatte forsøg på at få psykologen tilknyttet), der er opstillet faste mødereglere med en ordstyrerturnus, og desuden arbejder gruppen med en fast dagsorden. Møderne starter således med en indledende runde, hvor alle fortæller om deres situation. Hver enkelt tilkendegiver, om de har brug for eller lyst til at tale yderligere om situationen. Herefter udvælges i fællesskab et emne til diskussion. Desuden indgår orientering om arrangementer i byen såsom film, foredrag, udstillinger eller andet i dagsordenen.

Også en anden gruppe, bestående af lidt ældre pårørende, havde haft vanskeligheder ved at fungere alene. Da der ikke længere var muligheder for få psykologstøtte, havde flere trukket sig ud, og de resterende regnede med, at gruppen snart ville blive opløst. En af årsagerne kunne her være, at gruppen var ret uhomogent sammensat, hvad alder og problemstillinger angår, mener deltagerne. Uden støtte havde gruppen haft lidt svært ved at holde fast i strukturen. Man startede med at spørge hinanden, om der var nogen, der havde noget, de gerne ville tale om, men efter et stykke tid havde snakken en tendens til at glide over i, hvad man havde set i fjernsynet i går:

"Vi har i mange henseender fungeret som en hyggeklub, også fordi vi efterhånden kendte hinanden så godt, at vi syntes, der også skulle være plads til det."

Noget helt andet var, at de nuværende gruppemedlemmer heller ikke følte det store behov for en støttegruppe mere: "Vi har efterhånden fået så meget støtte, at problemerne nok ikke er så nye eller så uoverskuelige mere. Det er nogenlunde de samme ting, der dukker op nu".

Den tredje Århus-gruppe var reduceret til fire personer. Det var ifølge grupperepræsentanten lidt for få, idet man blev sårbar over for afbud, men gruppen fungerede godt. Man havde fået mange gode tips og ideer i den periode, hvor psykologen havde været tilknyttet, og dem benyttede gruppemedlemmerne sig stadigvæk af. Også her startede man med at spørge hinanden, om nogen havde haft problemer siden sidst. De problemer, der kom frem, blev så mødets emne. Også i denne gruppe savnede man dog psykologen. Forskellen fra tidligere var nok, at gruppens medlemmer nu ikke kunne hjælpe hinanden med løsninger på deres problemer, men "mere fungerede som en hyggeklub, hvor man kunne fortælle om sine problemer."

Deltagere fra den først etablerede af Pårørendeprojektets grupper holdt også stadigvæk sammen og mødtes nu på tredje år en gang om måneden. Man følte fortsat, at man havde brug for hinanden: "Nogle har store problemer, nogle har kun små problemer, men der er altid nogen, der har brug for gruppen i et eller andet omfang". Repræsentanterne for denne gruppe regnede med, at gruppen ville fortsætte som pårørendegruppe også fremover. Gruppen følte sig homogen, idet alle medlemmerne var forældre til sindslidende og som sådanne altid havde fælles problemstillinger at drøfte.

Skanderborg-gruppen består i dag af fem forældrepar til syge børn i trediveerne. Gruppens repræsentanter fortalte, at de fra starten hurtigt blev rystet sammen af den ergoterapeut, der havde fungeret som støtte. Gruppen havde ikke været i tvivl om, at den ville fortsætte, og det første, dens medlemmerne var gået i gang med som alene-gruppe, var at opstille målsætninger. Deltagerne var kommet til et punkt, hvor de havde lyst til at udføre aktivt og udadvendt oplysningsarbejde, og man var nu i gang med at diskutere, hvordan det kunne ske i praksis. Gruppen har søgt og fået midler til oplysningsarbejdet, og de skal blandt andet anvendes til udarbejdelse af en folder.

Gruppens medlemmer har iøvrigt i ret stort omfang været aktive deltagere i foredrag og møder, og man betragter sig som et forum for kontakt med andre. Som sådan er gruppen dog endnu ikke blevet brugt, og det drøftes nu, hvordan de pårørende bærer sig ad med at blive synlige udadtil.

2.3 MÅLGRUPPEN: FLEST FORÆLDRE I GRUPPERNE

Ved starten af et gruppeforløb bliver deltagerne bedt om at udfylde et spørgeskema, hvor de blandt andet giver oplysninger om personlige data, pårørendetilknytning og særlige belastningsområder i pårørenderollen.

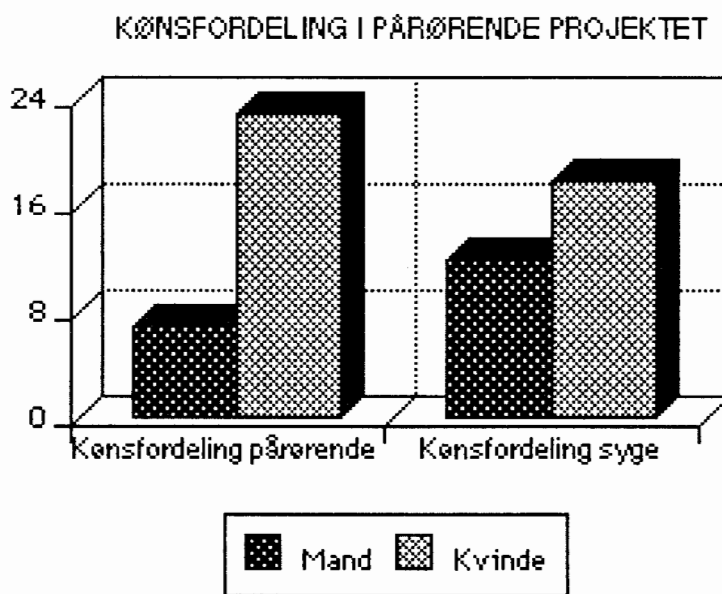
Selv om ikke alle deltagere har udfyldt et sådant skema, kan besvarelserne dog give et fingerpeg om, hvem der har modtaget Pårørende-projektets tilbud.

De uddelte spørgeskemaer er udfyldt af ialt 30 personer, fordelt på 23 kvinder og 7 mænd. Disse personer er pårørende til 12 sindslidende mænd og 18 sindslidende kvinder.

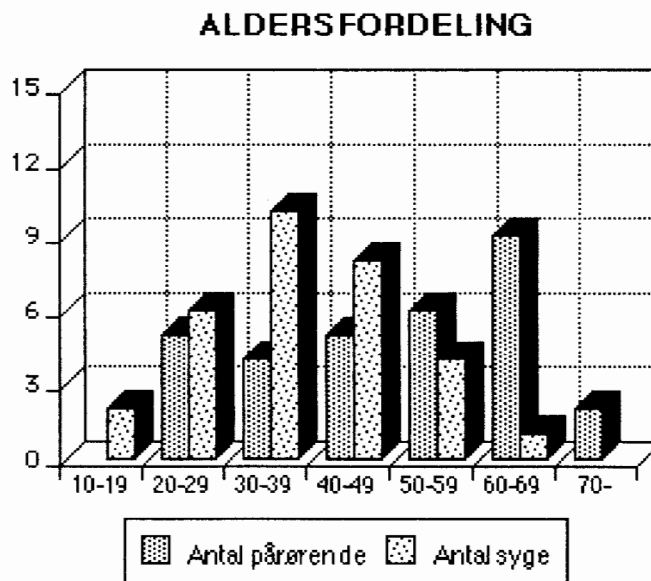
Aldersmæssigt er de pårørende nogenlunde jævnt fordelt fra 20 til 70 år, mens patientgruppen, som de er pårørende til, overvejende er i alderen fra 30 år og opefter. Kun 8 af de syge er således under 30 år.

19 af de pårørende er forældre til sindslidende, seks er børn af sindslidende,

Figur 2.3.

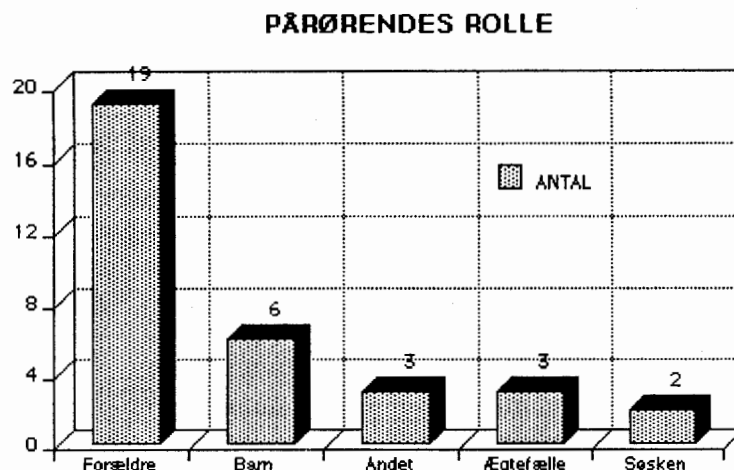


Figur 2.3.a.



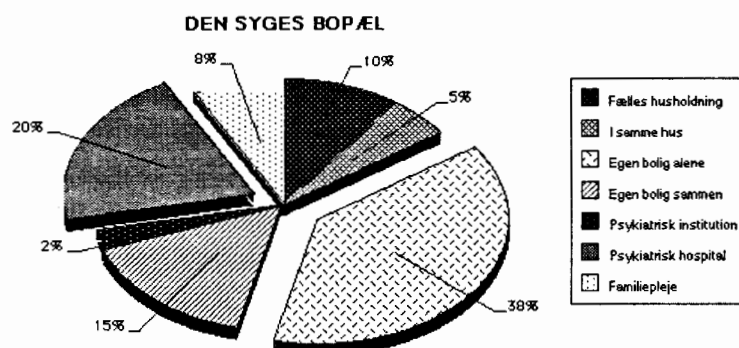
Figur 2.3.b.

mens de øvrige er ægtefæller, søskende, eller har anden tilknytning. At tabellen beskriver 33 personers pårørendeforhold skyldes spørgeskemaets udformning: Enkelte pårørende angiver at have to syge familiemedlemmer.



En overvejende del af de syge bor i egen bolig, alene (15), eller sammen med børn eller ægtefæller (6), eventuelt med lejlighedsvis ophold på hospital eller institution. Kun i seks tilfælde deler deltagerne i pårøndergrupperne bolig eller husholdning med de syge.

Figur 2.3.c.



Overvejelser om målgruppen

Det skal med det samme siges, at talmaterialet er for spinkelt til alt for vidtrækkende konklusioner. Tre forhold virker dog iøjnefaldende:

- Flertallet af de pårørende er forældre til syge i en forholdsvis høj alder.
- Langt de fleste er kvinder.
- Kun få af de pårørende bor sammen med den syge.

Det ser med andre ord ud til, at Pårørendeprojektet i sin nuværende udformning ikke har haft så mange henvendelser fra ægtefæller, mænd, eller pårørende, der lever sammen med den sindslidende.

Overvægten af kvinder forklarer lederen af den åbne gruppe med, at det typisk er kvinderne, der har påtaget sig omsorgsrollen for det syge barn. Man har i gruppen forsøgt at skabe balance i det forhold ved at invitere ægtefællen med, og det er også lykkedes i enkelte tilfælde.

De senere års udvikling af psykiatrisk oplysningsvirksomhed kan have øget pårørendes opmærksomhed på amtets botilbud for sindslidende. I forbindelse med et Pårørendeprojekt i Beder har man fx konstateret, at en mere intensiv støtte til forældre til skizofrene medfører en tendens hos forældrene til at "give slip på byrden" og i højere grad gøre brug af offentlige omsorgs- og boligtilbud. (Aagaard og Holmgård, 1993).

Det lille antal samboende, og ikke mindst ægtefæller til syge, har dog også givet Pårørendeprojektets initiativtagere mistanke om, at projektet endnu ikke har fået kontakt med de mere ressourcetsvage blandt de pårørende:

"Jeg bliver mere og mere sikker på, at det kun er de forholdsvis ressourcestærke, der kommer i gruppen. Mange falder det overhovedet ikke ind at bede om hjælp. De har i den grad levet sig ind i deres situation, at de ikke tror, det kan være anderledes. Der kan være pårørende, som på grund af deres arbejde ikke har tid til at deltage i grupperne, men nogle har måske omvendt allerede fået indskrænket deres tilværelse så meget, at de simpelthen ikke går ud. Det er et problem, for det er sandsynligvis dem, der har det allerstørste behov" (projektleder).

Pårørendeprojektets formand har samme mistanke, selv om den selvsagt kun kan bero på gisninger. Som leder af den åbne gruppe har hun imidlertid bemærket, at deltagerne generelt efter en tid deltager i møder, kurser m.v. Mange går også aktivt ind i diskussioner og debatter med politikere. Det kunne være et tegn på, at de hører til de mere ressourcestærke.

Af samme grund har Pårørendeprojektet søgt om en bevilling til et særligt projekt, hvor en person med psykiatrisk indsigt skulle udføre opsøgende arbejde i hjemmene. Det er pt. endnu uafklaret, om projektet igangsættes. I givet fald vil projektets gennemførelse kræve et tæt

samarbejde med psykiatrien og socialforvaltningerne, der jo sidder med den nødvendige viden om indlagte patienters pårørendeforhold.

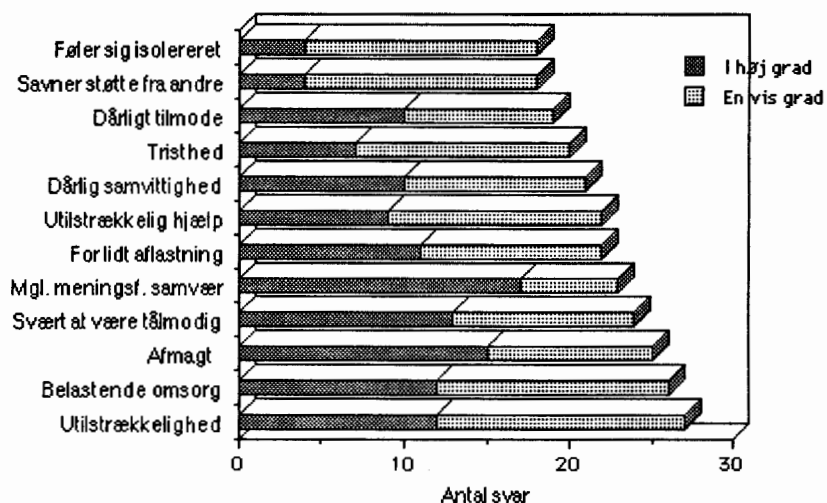
Det opsøgende arbejde kunne afklare, om det er muligt at inddrage de mere ressourcervage pårørende i Pårørendeprojektet. Desuden kan det oplyse, om pårørendes behov for/beslutning om at søge støtte hænger sammen med særlige perioder i pårørendeforløbet. (Killian & Killian, 1990). Erfaringen fra den åbne gruppe er her, at der både kommer henvendelser fra pårørende til førstegangsendlagte og fra pårørende til langvarigt sindslidende.

Pårørendes belastninger

I de udleverede spørgeskemaer bliver de pårørende også spurgt om, hvilke problemer de selv føler sig mest berørt af, og hvilken adfærd hos den syge de oplever som mest belastende. I skemaerne er en række mulige problemer og adfærdstyper på forhånd angivet (angivet ved den grafiske afbildning), og der svares ved afkrydsning.

Figur 2.3.d.

Fordeelingen af svar på spørgsmål om problemer pårørende kan føle sig berørt af.

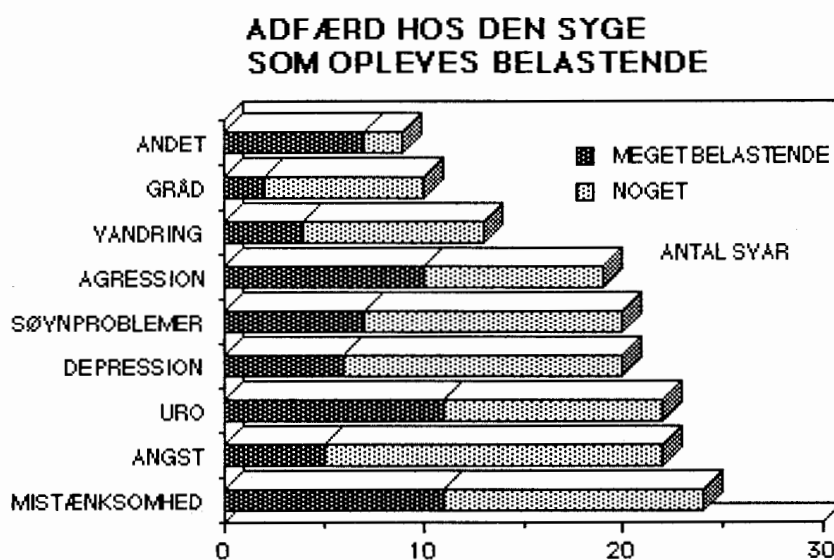


Det ser ud til, at de pårørende føler sig mest berørte af problemer som følelser af utilstrækkelighed og afmagt over for den syge, mangel på meningsfyldt samvær med den syge samt belastninger ved at skulle drage omsorg og være tålmodig. Derimod lægges der mindre vægt på følelser som isolation, tristhed og dårlig samvittighed, ligesom de pårørende kun i en vis grad savner støtte fra andre.

De tungest vejende problemer synes med andre ord at opstå i de pårørendes samkvem med de syge, mens der lægges en anelse mindre vægt på de pårørendes egen situation.

Tilsvarende ser det ud til, at den syges direkte adfærd over for de pårørende opleves som mere belastende end andre udtryk for sygdommen. Mistænksomhed, uro og aggression er f.eks. mere belastende end gråd, depression og angst.

Figur 2.3.e.



Pårørendes forventninger til projektet

De 30 pårørende, der har udfyldt spørgeskemaer ved gruppestarten, er desuden blevet spurgt, hvad de ønskede sig af gruppen.

Halvdelen af deltagerne pegede på, at de først og fremmest ønskede samvær og erfaringsudveksling med ligestillede. Det blev blandt andet udtrykt i vendinger som

- samhørighed med andre i samme situation
- møde andre, som har samme lod at trække med
- jeg har brug for gruppen til at snakke problemer
- at vi kan drøfte fælles problemer og høre, hvordan andre klarer deres problemer
- at vi alle gensidigt støtter hinanden
- gøre problemet til at fælles problem.

De resterende fordelte deres besvarelser på ønsker om personlig udvikling (- at den kan give mig min selvtillid tilbage, så jeg bedre kan klare de dårlige perioder - diskutere hvordan sygdommen påvirker mig - jeg ønskede at komme ud af min egen selvmedlidenhed), og ønsker om at forbedre forholdet til den syge (- hjælp til at forstå den syge og få viden om, hvordan man bedst kan hjælpe - råd, vejledning og støtte - at de er i stand til at vejlede mig på områder, hvor jeg har givet op.)

Deltagerne blev herefter spurgt, om de havde mere konkrete behov til gruppedeltagelsen. Besvarelserne fordelte sig her på redskabsprægede behov og mere generelle behov for at få talt ud, føle lettelse m.v.. De redskabsprægede behov var blandt andet at få bedre kendskab til sygdommen, til hjælpe- og aflastningsmuligheder, ligesom der var ønsker om at få bedre kendskab til den mest formålstjenlige adfærd over for den syge.

2.4 DE PÅRØRENDES UDBYTTTE

Ved afslutningen af de lukkede gruppeforløb blev de pårørende bedt om at udfylde et evalueringsskema. Et af spørgsmålene her drejede sig om, hvad deltagerens vigtigste udbytte af gruppedeltagelsen havde været. Besvarelserne kan indeles i tre hovedområder, idet rækkefølgen ikke er prioriteret:

Erfaringsudveksling og personlig/social støtte

- at have modtaget forståelse og accept fra andre i gruppen
- at have fået større forståelse for de andres problemer
- at have fået samvær og kontakt med ligestillede
- at have modtaget professionel støtte

Personlig indsigt og udvikling

- at have fået bearbejdet fortiden
- at føle, at man er god nok
- mindre personlig sårbarhed i omgangen med den syge
- personlig adfærdsændring i forhold til den syge

Faglig viden

- større viden om samfund og psykiatri

- større viden om psykiatriske lidelser

I evalueringsskemaerne blev deltagerne også spurgt om deres erfaringer med gruppernes størrelse og sammensætning. Et gennemgående problem syntes her at være gruppernes sammensætning. I nogle grupper deltog i begyndelsen såvel forældre til sindslidende som børn til sindslidende forældre, og det fandt deltagerne problematisk. Det var af samme grund i nogle tilfælde vanskeligt at involvere sig i hinanden. Der var ønsker om, at grupperne fremover blev mere homogent sammensat i forhold til såvel alder som problemstilling.

Deltagerantallet i projektets første grupper svingede fra 5 deltagere i den mindste gruppe til 8 deltagere i den største. Såvel gruppeledere som deltagere mente, at fem deltagere var lige i underkanten, selv om den pågældende gruppe fungerede godt. Mellem syv og otte deltagere blev anset for en god gruppestørrelse.

Endelig blev gruppedeltagerne bedt om at tage stilling til, om pårørende grupperne bør være lukkede, eller om der skal være plads for nye medlemmer undervejs. Deltagerne fremhævede det som en fordel ved de lukkede grupper, at man ikke hele tiden skal gentage den samme forklaring om sine problemer, hver gang gruppen får et nyt medlem. Desuden oplevede man en større tryghed i gruppen i kraft af, at alle havde kendt hinanden gennem længere tid.

Flere af deltagerne nævnte dog også et behov for en åben gruppe, der kunne optage medlemmer med akutte behov.

Mundtlig evaluering af forløbet

Ifølge et supplerende, fælles gruppeinterview (oktober 1993) med repræsentanter for fem pårørende grupper - der i mellemtiden var fortsat som selvstændige grupper uden støtte - havde deltagelsen haft en særlig værdi, også selv om man sideløbende havde kunnet tale med familie og venner. Selv om man privat eller arbejdsmæssigt måske havde kontakt med andre personer, som havde viden om sindslidelser, havde oplevelsen i gruppen været en anden i kraft af, at "alle vidste, hvad man snakkede om, fordi de selv havde prøvet det". Det havde været en stor befrielse at kunne snakke frit ud, hvor man måske i det daglige holdt sig mere tilbage. Deltagerne følte også, at de i kraft af gruppen havde mindre tendens til at belaste venner og familie med deres problemer.

Deltagelse i pårørendegrupper har også gjort de pårørende mere kritiske over for systemet. Man havde lettere ved at sætte grænser og stille krav. Denne udvikling er ikke mindst blevet fremmet via forløbet i de lukkede grupper med støtte.

De fleste grupperepræsentanter mente iøvrigt, at de nuværende selvstændige grupper i givet fald vil kunne tage nye medlemmer ind. Det kunne i den forbindelse blive et problem, at man ikke kendte hinandens baggrunde. Hvis frafaldet i gruppen bliver for stort, kan det imidlertid være en fordel at supplere op med en eller to personer. Flere fandt det dog også væsentligt, at nytilkomne "matcher" gruppen hvad angår pårørendeforhold. I forvejen er flere af grupperne jo sammensat i forhold til fælles problemstillinger, eller som et gruppedlem udtrykte det:

"Der er ikke den samme "genkendelsens glæde", hvis I forstår, hvad jeg mener, hvis problemstillingerne ikke er sammenlignelige."

Gode råd til projektet

I ovennævnte fællesinterview blev deltagerne også opfordret til at komme frem med eventuelle gode råd til Pårørendeprojektets fremtidige arbejde. Svarene lød som følger:

- Der må godt reklameres meget mere for projektet, end der bliver gjort. Så folk får øjnene mere op for det. Opmærksomheden er allerede blevet større, men der kunne gøres endnu mere.
- Nogle pårørende er så belastede, at de ikke kan klare at opsøge en gruppe på eget initiativ, og her må projektet gerne satse på samarbejdspartnere inden for behandlingssektoren. Der mangler et medlem, der kan hjælpe til, måske i form af de praktiserende læger. Lokalpsykiatrien kunne også være meget mere opsøgende i sit arbejde. Måske i form af registreringer via den praktiserende læge, som kunne give oplysningerne videre til lokalpsykiatrien.
- Gruppeforløbet med fast støtteperson er ikke langt nok. Der er stort behov for at kunne trække på en psykolog over en længere periode.
- Pårørendeprojektet kunne udbygges, evt. med besøgsvenner og større politisk aktivitet i forhold til særlige mærkesager. Som eksempel nævnes et behov for at få etableret en psykiatrisk vagtordning, der

kan træde til i situationer, hvor de pårørende i dag er henvist til vagtlægen.

2.5 SENERE ÆNDRINGER AF PÅRØRENDEGRUPPERNES STRUKTUR

I kraft af midtvejsevalueringen (maj, 1992) og senere erfaringer er der ifølge projektleder og psykolog i den mellemliggende periode sket flere justeringer. Det drejer sig blandt andet om gruppesammensætninger og mødestruktur i pårørende grupperne:

Mere homogene grupper

For det første er der blevet større opmærksomhed om personsammensætningen i nye grupper. Især de yngre pårørende syntes at have særlige behov, og der blev i slutningen af 1992 af samme grund oprettet en særlig ungdomsgruppe. I de øvrige grupper er det desuden blevet tilstræbt, at mindst to personer med sammenlignelige problemstillinger deltager.

Fast støtteperson

Et andet diskussionspunkt har fra starten været gruppernes behov for at have en fast støtteperson med til alle møderne. Der var overvejelser fremme om at lade grupperne arbejde alene efter tre eller fire møder, og modellen er i løbet af 1992 blevet afprøvet i praksis. En enkelt gruppe (gruppe 7) ønskede således efter de første tre-fire møder at mødes alene hver anden gang, vistnok for at "strække forløbet ud over de 10 gange, hvor der var afsat ressourcer til en psykolog".

Ifølge interviews med gruppen (foretaget af projektleder og psykolog) havde denne form flere fordele. Blandt andet, at det var værdifuldt for deltagerne at lære hinanden at kende på andre måder og tale om andre ting, end tilfældet var, når psykologen var til stede. Til gengæld havde der været problemer med det lange tidsinterval mellem psykologens besøg. Det kunne for enkelte gruppemedlemmer betyde ophobninger af behov, som man havde svært ved at håndtere alene i gruppen, og desuden havde psykologen problemer med at nå hele raden rundt og give alle den plads, de havde behov for på de månedlige møder. Ifølge en skriftlig evaluering fra Robert Frank bliver forløbet på denne måde ikke fortløbende, men punktvis. Psykologen vil dog endnu ikke afvise formen, men evt. afprøve den igen, hvis andre grupper ønsker det.

Randers-gruppen v/Birger Christensen har tilsvarende afprøvet et forløb, hvor psykologen kun deltog hver anden gang. I den forbindelse fremhæves det i en skriftlig evaluering som en fordel, at nogle af de bevilgede antal psykologtimer kan overføres til de selvstændige grupper. Disse får på denne måde lejlighed til at "prøve selv", uden helt at have mistet kontakten til gruppens støtteperson.

PR-aktiviteter

Fra starten har SIND's Pårørendeprojekt på flere måder arbejdet på at gøre tilbudet kendt for interesserede pårørende og andre.

Tidligt i projektforsløbet blev der udarbejdet en pjece om Pårørendeprojektets tilbud. Den er af de pårørende selv blevet delt ud til praktiserende læger, apoteker, tandlæger, biblioteker, socialforvaltninger, præster m.fl. ved personlig henvendelse.

Projektets telefontider annonceres i Århus Stiftstidende, og fra begyndelsen har mange benyttet sig af lejligheden til at orientere sig om selve projektet via telefonen. Telefonen er således ofte de pårørendes første kontakt med projektet.

Man har også i meget høj grad været opsøgende i forhold til pressen, hvilket har resulteret i radioudsendelser og adskillige artikler i dagblade, fagblade og tidsskrifter.

Ret tidligt viste studerende ved Journalisthøjskolen og andre uddannelsesinstitutioner desuden interesse for at lave interviews eller opgaver om pårørende-problematikken. Disse henvendelser blev prioriteret højt. Man skønnede, at den form for kontakt ville komme de pårørende til gode på længere sigt, og projektledelsen forsøgte at systematisere kontakten ved at dele informationsarbejdet ud på flere pårørende (ref. projektrapport, maj 1992).

I 1994 får man lejlighed til at præsentere sig i udlandet, idet Pårørendeprojektets formand i april fortæller om projektet ved en verdenskongres for ergoterapeuter i London.

Endelig har SIND's Pårørendeprojekt jævnligt arrangeret kurser, informationsmøder og institutionsbesøg. I de fleste tilfælde har disse tilbud været åbne for alle interesserede, idet enkelte arrangementer dog har været lukkede. Informationsvirksomheden har også været rettet mod forskellige samarbejdspartnere. Blandt andet har der været holdt informationsmøder for distriktssygeplejersker, sygehus- og socialudvalget i Århus Amt samt møder med enkeltpersoner inden for psykiatrien og institutionsledere.

De nævnte informationskanaler er fortsat de bærende, og ifølge projektleder Ellen Bech informeres flere og flere pårørende i dag desuden via

mund-til-mund metoden i kraft af, at en hel del mennesker nu har gennemført et gruppeforløb under projektet og kan fortælle andre om oplevelsen. Projektlederen mener dog, at tiden nu er inde til en mere bevidst strategi på informationsområdet. Dels har projektet et ressourceproblem, idet arbejdet stort set hviler på tre personer, og dels har projektets PR-fremstød meget hvilet på "de forhåndenværende søms princip".

Møder for pårørende

Pårørendeprojektet har dels selv arrangeret, dels deltaget i informationsmøder for pårørende siden projektets start. Flere af disse møder har været kombineret med foredrag eller institutionsbesøg. Generelt har cirka halvdelen af mødedeltagerne været projektets egne deltagere, mens resten var nye pårørende, der siden har meldt sig til projektet, og andre interesserede.

Foredragsvirksomheden omfatter blandt andet aftener med overlæge, professor Raben Rosenberg, socialpsykiatrichef Leif Gjørtz, cand. pæd. Marianne Dreyer, formanden for sygehusudvalget i Århus amt Villy Andersen, socialoverlæge i Århus kommune Mads A. Meldgaard Madsen, formanden for plejerne i Århus Jens Folkersen m.fl. Pårørendeprojektets egne initiativtagere er desuden selv ved flere lejligheder indgået som foredragsholdere.

Der har været arrangeret besøg på blandt andet Fontænehuset, Rejsecaféen, Katrinebjergcentret, SIND-klubben Fristedet, Provstebakken og Højvang-kollegiet. Desuden et oplysende møde om bofællesskaber og bo/støtte i eget hjem.

Endelig har mødeaktiviteterne omfattet forskellige former for socialt samvær og i et enkelt tilfælde en filmaften (aktivitetsoversigt, efterår 1993).

Undervisningsaktiviteter

Pårørendeprojektet har siden sin start i 1991 gennemført tre kursusprogrammer i Århus i samarbejde med AOF og FOF.

Det første blev afviklet i foråret 1992 under titlen "Familien og de sindslidende/psykisk syge". Kurset var på 12 timer med to timer pr. gang,

og undervisningen blev varetaget af psykiater, socialrådgiver og ergoterapilærer samt repræsentanter fra forskellige projekter. 14 pårørende deltog i dette kursus. Det fremgår af programmet, at kurset på indholdssiden spændte sig vidt. Der blev således undervist i

- sindslidelsers opståen og behandling
- medicin og bivirkninger
- socialpsykiatri og psykoterapi
- økonomi - revalidering, pension m.v.
- arbejde - beskyttede stillinger
- Fontænehuset, PIA projektet m.m.
- fritid - Lille Skole for Voksne
- Fristedet, Gallo aktiviteterne m.m.

Et kursus med titlen "Familien og de sindslidende" blev afviklet i perioden fra 26. januar til 9. marts i samarbejde med AOF. Programmet var i mange henseender lig med det første kursustilbud. Dog havde Pårørendeprojektet denne gang tilføjet to indledende aftener, hvor de pårørende udvekslede erfaringer om deres repektive situationer og problemstillinger. Ideen med denne nyskabelse var, at de pårørende kunne etablere en fælles indbyrdes tryghed fra kursets start. Stikord fra disse indledende møder om de pårørendes særlige interesser blev iøvrigt i vid udstrækning anvendt på de efterfølgende kursusaftener. 11 pårørende deltog her.

Samme kursustilbud er gennemført i efteråret 1993 under FOF med deltagelse af ti pårørende samt to socialpædagogstuderende.

Udover de nævnte kursustilbud har de pårørende også selv gennemført undervisningsaktiviteter. Det drejer sig om undervisning af arbejdsløse socialpædagoger (AMU-centret, Århus), af sygeplejestuderende (Amtssygehuset, Århus), og af personale og pårørende i et bofællesskab i Randers. Undervisning er iøvrigt også gennemført via lokalradioens "Natravnen" (aktivitetsoversigt, efterår 1993).

3.2 SAMARBEJDE MED POLITIKERE OG MYNDIGHEDER

Projektet har løbende ønsket at informere og skaffe opbakning hos politikere, myndigheder og institutioner. Strategien har ikke været særlig klar, men foreliggende muligheder har været udnyttet. Projektet har hyppigt ladet sig repræsentere ved receptioner og sammenkomster.

Projektet har opsøgt en række personer, som man mente burde informeres om projektet. Der har været orienterende møder med den tidligere sundhedsminister såvel som amtets social- og sundhedsudvalg og sygehusudvalget. Projektet har søgt og fået bred støtte til sine fondsansøgninger på chefniveau i psykiatrien og socialforvaltningen. I starten koncentreredes kontakterne meget om Århus amt, men nu øges aktiviteten i forhold til Århus kommune og de andre kommuner.

Også i SIND-regi har projektet været aktivt for at hente støtte, og støtte andre projekter bl.a. gennem det centrale pårørendeudvalg, der nu er oprettet i landsforeningen.

Projektet ser sig selv som en aktiv medspiller i lokalpsykiatrien og har systematisk opsøgt dem med henblik på samarbejde.

Medlemmer fra projektet har deltaget i forarbejdet til den konferencapakke om brugerindflydelse som anvendes i de forskellige lokalområder, hvor de også deltager i konferencerne.

Generelt oplever man fra projektets side et stort behov for at udvide informationsmulighederne, der i dag begrænses noget af de økonomiske vilkår. I den forbindelse er man i lokalpsykiatri Syd i Viby gode til at informere klientellet om SIND's Pårørendeprojekt, men projektet håber også på en mere formaliseret kontakt med de psykiatriske hospitalsafdelinger. Flere af disse afdelinger opretter selv pårørendegrupper med det behandlende personale som støttepersoner eller supervisorer. Grupperne fungerer i et begrænset tidsrum (mødes et fastlagt antal gange), og herefter vil Pårørendeprojektet kunne tilbyde et fortsat forløb i mere uformelt regi, der eventuelt kan afsluttes med oprettelse af selvstændige grupper.

I tilfælde, hvor hospitalet ikke selv tager initiativer i forhold til de pårørende, ville et formaliseret samarbejde med det frivillige pårørendearbejde også være oplagt, mener projektlederen.

Et vist samarbejde har der allerede været. Fx er repræsentanter for projektet ved et par lejligheder blevet bedt om at komme til møde på psykiatriske afdelinger i Risskov for at fortælle om deres arbejde.

Informationscenter

1. november 1993 åbnede et Psykiatrisk Informationscenter for patienter og pårørende på Psykiatrisk Hospitals patientbibliotek i Risskov. Centret indeholder bøger, håndbøger, artikler og tidsskrifter af interesse for patienter og pårørende. Udover bibliotekarerne er centret bemandet med en sygeplejerske et par timer om ugen. Pårørendeprojektet har faste træffetider på centret.

4.0 PROFIL AF DE PÅRØRENDE OG PROJEKTET

4.1 PROFIL AF EN PÅRØRENDE

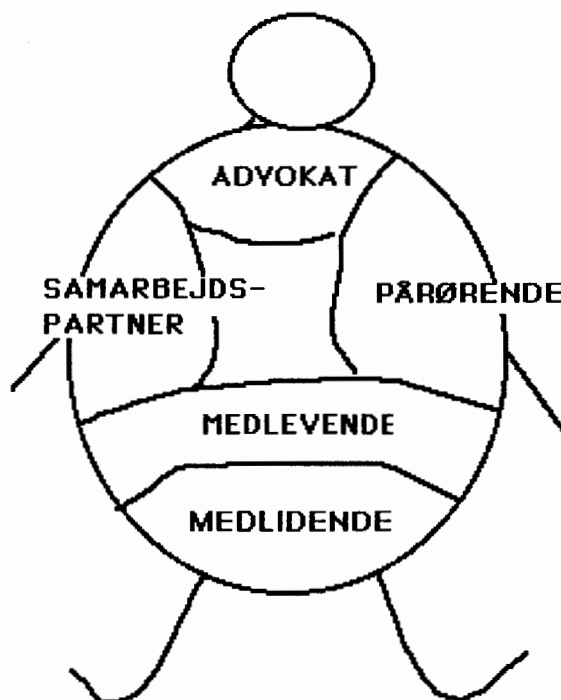
På baggrund af de indsamlede oplysninger kan der tegnes et groft billede af projektets indbyggede forståelse af den pårørende. Det er en forståelse, som gennemsyrrer projektets formål, organisation og aktiviteter. Projektets forståelse af den pårørende er skitseret i nedenstående figur.

Den pårørende er "*medliden-*
de" forstået på den enkle måde, at når patienten har det svært, har den pårørende det også svært. Denne løbende - ofte årelange medlevende indlevelse i den syges verden kan i sig selv være pinefuld.

Den pårørende er "*medleven-*
de" forstået på den måde, at den syges adfærd kan give den pårørende vanskeligheder med at forvalte sine egne følelser, afveje hvor meget hensyn man skal tage/ikke tage, eller den kan påvirke/forstærke egne vanskeligheder med at sætte grænser, udtrykke følelser etc. Man skal også finde metoder til at håndtere både den syges tilstand og sin egen tilstand. Ofte berettes om oplevelsen af magtesløshed, og isolation. Mange vil i perioder reagere med egentlige krisereaktioner.

Den pårørende er "*pårørende*" forstået på den måde, at funktionen som mor, far, datter, søn, ven, veninde skal varetages i samspillet med den

Figur 4.1.



syge. Det bliver ikke længere selvfølgeligt, hvad det vil sige at være mor eller søn. Dette kan skabe et kaos af nye forventninger, bristede håb, skyldfølelse, frigørelse, afhængighed. At være "påørende" medfører konflikter mellem denne rolle og behovet for en mere pædagogisk indsats. I perioder kan det gå ud over varetagelsen af andre funktioner i familien etc. Forholdet til omverdenen kan være belastet af skamfølelser og vrede/skuffelse over manglende forståelse.

Den påørende er "*samarbejdspartner*" forstået på den måde, at den påørende varetager et stort direkte omsorgsarbejde og fungerer som mellemlid mellem den syge og behandlingssystemet. Den påørende varetager funktioner, som i andre sammenhænge måske ville være klaret af professionelle: Der observeres, rapporteres, passes medicin, plejes, foregribes, holdes aftaler, motiveres etc. Der er et stort behov for viden, forståelse og kunnen, men det er ikke altid overskuddet er tilstede.

Den påørende er "*advokat*" forstået på den måde, at den påørende skal sikre opfyldelsen af både sine egne og den syges behov i samarbejdet med et behandlingssystem og et socialvæsen. For manges vedkommende har "væsnerne" vist sig afvisende, svigtende eller upålidelige. Tilbudene kan være utilstrækkelige eller forkerte. Vejene i det offentlige system kan blive kringlede og bureaukratiske- og det kræver ekstra kræfter, at komme igennem med sine ønsker. Kræfter som den påørende på forskellige tidspunkter ikke har. Der ophobes derfor tit meget skuffelse og vrede mod behandlingssystemet, men også mange erfaringer og ideer til en bedre indsats og et bedre samarbejde.

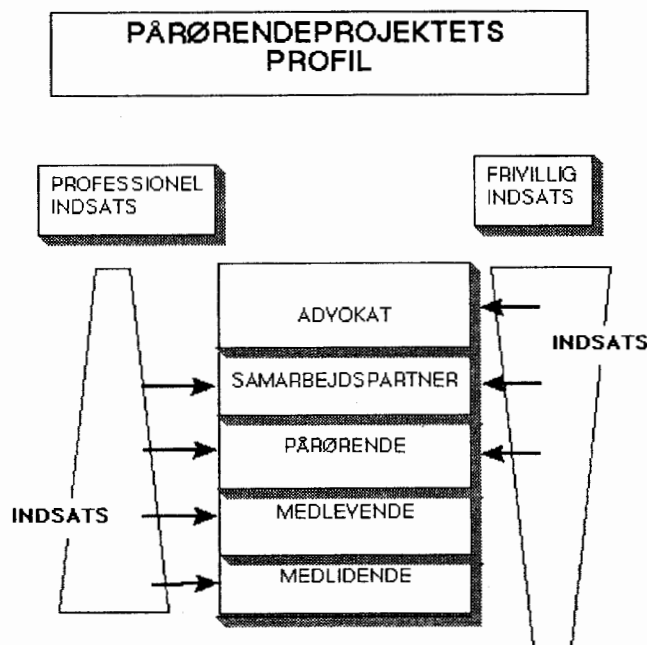
Disse forskellige facetter af en påørendes liv fylder forskelligt hos forskellige påørende og svinger over tid. I perioder eller situationer hvor det medlidende og det medlevende dominerer vil den påørende måske være næsten lige så meget i nød som den syge, og de andre facetter bliver undertrykt. I perioder med mere overskud vil der være plads til mere samarbejde og advokatarbejde.

4.2 PROFIL AF PROJEKTET

Pårørendeprojektet har udviklet sig som et tilbud, der på forskellig måde tager vare på alle disse forskellige aspekter af livet som påørende. På-ørendeprojektet er en blanding af såvel professionelt som frivilligt arbejde. Det rejser naturligvis diskussionen om forskellen på det

professionelle arbejde og den frivillige indsats i projektet. Den er illustreret i nedstående figur.

Figur 4.2.



Det fremgår af figuren, hvordan projektets indsats retter sig mod forskellige aspekter af livet som pårørende. Som medlevende og medlidenende kan presset være så stort eller det personlige overskud være så lille, at den pårørende også befinder sig i en klientsituation. Det er en situation, hvor den pårørende har brug for en professionel indsats individuelt, i den åbne eller den lukkede gruppe for at komme videre. Det viser sig også i de pårørendes evaluering, at grupperne har givet større selverkendelse, har lært dem at sætte grænser for sig selv og kende egne begrænsninger. Det har været en befrielse at kunne snakke frit ud, at få bearbejdet fortiden, føle at man er god nok, og at blive mindre sårbar i omgangen med den psykisk syge. Der synes ikke at herske tvivl om, at der er behov for samarbejde med professionelle om løsningen af denne opgave. I projektets ånd er den professionelle indsats tilstede, når den pårørende har behovet.

Den frivillige gensidige indsats øges i takt med, at man får overskud. Her kan man som pårørende mødes i de selvstændige pårørendegrupper, hvor man kan støtte hinanden ved at udveksle sine følelsesmæssige oplevelser, sin erfaringsbaserede viden og opbygge et netværk omkring disse problemer. Evalueringen viser, at det hjælper at tale med ligestillede, at opleve

den forståelse og accept, de pårørende kan give hinanden. De pårørende vil få mere overskud og have mindre tendens til at belaste venner og familie med deres problemer.

Som samarbejdspartner har man brug for viden om sygdommen, og behandlingsmulighederne. Der er brug for etablering af et positivt samarbejde med den professionelle indsats. Evalueringen viser, at de pårørende har fået større viden om og forståelse af psykiske lidelser. Pårørendeprojektets kurser, møder og ekskursioner trækker meget på de professionelle, der blandt andet er med til at dække dette behov.

Med stigende overskud kan mange pårørende frigøre kræfter til at fungere som advokat ikke blot i sin egen situation. De kan være med til at formidle oplysninger, skabe forståelse og holdningsændringer omkring sig, men de kan også formulere ønsker, krav og forslag til en bedre indsats for sindslidende. Her er der tale om rent frivilligt arbejde. Projektet fungerer som en platform for disse aktiviteter og kan sikre de pårørendes tilstedeværelse i mange organisatoriske sammenhænge, hvor de tidligere var helt usynlige. Ses projektet som en platform for varetagelse af alle disse opgaver er det forståeligt, hvis det i sin nuværende form og uden et egentligt opsøgende arbejde først og fremmest vil tiltrække pårørende med et vist overskud.

4.3 PSYKIATRIEN OG SIND'S PÅRØRENDEINDSATS

Ligheder og forskelle

Både SIND's pårørendearbejde og de psykiatriske institutioners pårørende indsats er i en udviklingsfase. En overfladisk sammenligning vil vise mange lighedspunkter. Både i frivilligt regi og behandlingsregi ydes der rådgivning. Begge steder etablerer man gruppetilbud, og begge steder tilbyder man undervisning. I begge tilbud trækkes der på professionel bistand.

Det vil derfor være af interesse, at vurdere i hvilket omfang de to tilbud ligner eller overlapper hinanden og i hvilket omfang tilbudene er forskellige.

De pårørendes vurdering

Pårørendeprojektets initiativtagere beskriver projektet som et selvstændigt tilbud, der ønsker at fungere som en udvidelse af, og ikke en erstatning for psykiatriens pårørendearbejde. Faktisk finder man det absolut nødvendigt, at den etablerede psykiatri selv tager initiativer til pårørendearbejde.

Pårørendeprojektets funktion som et selvstændigt tilbud hænger ifølge de interviewede sammen med flere forhold:

For det første oplever man en grundlæggende forskellighed i kraft af, at Pårørendeprojektet er uafhængigt af faglige og organisatoriske rammer. På grund af denne uafhængighed kan grupperne i højere grad arbejde på de pårørendes egne præmisser, end systemet kan: "Vi kan noget, som systemet ikke kan, selv om det er lidt udefinerligt, hvad det er."

Det "udefinerlige" handler ifølge projektlederen blandt andet om, at pårørende kan føle sig trykkede over at skulle deltage i grupper, der er knyttet til behandlingssystemet, og at man her i mange tilfælde vælger at lade de behandlingsansvarlige for den syge være støttepersoner. Ifølge Pårørendeprojektets gruppeevalueringer kan pårørende i visse tilfælde føle afmagt over for det etablerede system, og mange har brug for at udtrykke deres tanker omkring denne afmagt i gruppen. Det kan være svært, når en repræsentant fra systemet er til stede. Som projektlederen udtrykker det: "Vi tror ikke, at behandlerne går hen og niver den syge efter eventuelt at have hørt kritik fra en pårørende. De to ting kan de uden tvivl godt skille ad. - Men det er ikke altid, den pårørende kan."

Også på andre punkter adskiller Pårørendeprojektets grupper sig ifølge projektlederen fra de pårørendegrupper, der etableres inden for de mere officielle systemer. Fx er det fornemmelsen, at gruppemødernes indhold vægtes forskelligt, alt efter om grupperne er etableret via det offentlige eller det private initiativ. I første tilfælde beskrives møderne hovedsagelig som informationsmøder, hvor forholdet til, viden om og omsorgen for den syge prioriteres højt, mens de privat etablerede grupper i højere grad sætter focus på de pårørendes egen situation som sådan. Denne prioritering betyder iøvrigt også, at der i projektets grupper lægges stor vægt på, at deltagerne lærer hinanden at kende indbyrdes fra første møde, mens det i de mere informationsrettede grupper mere er "noget, der sker hen ad vejen".

Psykiatriens pårørendearbejde vil af ressourcemæssige grunde ofte begrænses til et bestemt antal møder. Mange pårørende har behov for et kontinuerligt pårørendenetværk, og det behov kan opfyldes via projektets selvstændige grupper.

En nærmere analyse af de to former for tilbud er vist i tabel 4.3. I tabellen skelnes mellem de aktiviteter som trækker på professionel arbejdskraft, og de aktiviteter der trækker på frivillig arbejdskraft eller fungerer efter et selvhjælpsprincip.

TABEL 4.3.

**DET FRIVILLIGE OG DET OFFENTLIGE
DET PROFESSIONELLE OG SELVHJÆLPEN**

	Frivillig org. <i>Pårør. orient.:</i>	Psykiatrien <i>Patient. orient.:</i>
Professionel	Åben rådgivning Løbende gruppe Åben undervisning	Aktuel rådgivning Visit. gruppetilbud Aktuel undervisning Samarbejde
Selvhjælp	Vedvarende grupper Oplysning Græsrodsarbejde	

Den professionelle indsats

Der ydes i begge tilbud rådgivning til de pårørende. En stor forskel er, at SIND's rådgivning er en åben rådgivning, d.v.s. de pårørende kan henvende sig løbende, når de pårørende mener, at have behov for rådgivning. Psykiatriens rådgivning vil naturligt være knyttet til et behandlingsforløb f.eks. være en indlæggelse. Det indebærer dels, at rådgivningen er aktuel, men er knyttet til patientens situation.

Der er gruppetilbud med professionel ledelse såvel i SIND som i psykiatriens regi. I SIND's regi er der tale om en løbende gruppe, idet det i lukkede grupper etableres med henblik på og fortsætte udover det aftalte antal gange. I psykiatrien vil der som regel være tale om afgrænsede gruppetilbud. Psykiatriens tilbud retter sig ofte mod en særlig

gruppe af pårørende, særligt pårørende til yngre patienter med skizofreni. Denne afgrænsning er naturligvis valgt, fordi man mener, at en indsats netop for denne gruppe vil have en positiv indflydelse på sygdommens forløb. Psykiatriens prioriteringer er naturligt nok styret af ønsket om den mest effektive patientbehandling.

Ser vi på undervisningstilbudene er SIND's undervisning en åben annonceret folkeoplysningsindsats d.v.s. det er de pårørendes behov der styrer tilbudet. Lige så naturligt er psykiatriens undervisningstilbud naturligt knyttet til et behandlingsforløb typisk en indlæggelse eller et institutionsophold og således knyttet til patientens situation. Når vi ser på indholdet i SIND's undervisnings- og mødeaktiviteter, er de også indrettet på at tage udgangspunkt i de pårørendes behov, mens beskrivelserne af psykiatriens tilbud i højere grad ligger vægt på, at give de pårørende en forståelse for patientens situation.

De professionelle i psykiatrien har en naturlig forpligtelse til at samarbejde med de pårørende i de situationer, hvor de skønner, at det vil være til gavn for patienten. Det vil være et samarbejde, der tager udgangspunkt i patientens behov og under hensyntagen til patienten de nødvendige retsikrede hensyn til tavshedspligt, men det vil også være naturligt, at psykiatrien udvikler egentlige familieorienterede tiltag rettet mod både patient og familie.

Selvhjælpsaspektet

SIND's pårørende projekt har udover den professionelle indsats muligheder for at tilbyde vedvarende gruppeforløb for pårørende. Herudover yder SIND's Pårørendeprojekt en særlig oplysningsvirksomhed om pårørendes situation og er et potentielt udgangspunkt for græsrodsarbejde dvs. en mulighed for de pårørende til at påvirke og forbedre indsatsen for sindslidende. På nogle socialpsykiatriske institutioner inddrager man målrettet de pårørende i støtteforeningsarbejde og andre aktiviteter.

Den frivillige og den professionelle indsats adskiller sig således først og fremmest ved at være en indsats i forskellige situationer og ved at have forskelligt fokus, rent spekulativt kan man overveje om de to typer af aktiviteter også henvender sig til forskellige målgrupper. Pårørende projektet har vist et særligt behov for støtte til de unge pårørende, f.eks. børn, venner og kærester. Der vil måske være nogen der føler sig mere hjemme i et tilbud der ligger udenfor psykiatrien, mens andre vil være

mere tiltrukket af den beskyttelse der ligger i, at tilbudet ligger i psykiatrisk regi.

Alt i alt må man konkludere, at selv om der er mange ligheder mellem den professionelle pårørendeindsats i SIND og i psykiatrien, er der stor forskel på de to typer af tilbud. SIND's aktiviteter er pårørende-orienterede, mens psykiatriens aktiviteter er patient-orienterede. SIND's aktiviteter vil typisk være åbne og løbende d.v.s., at de pårørende kan melde sig når de pårørende har behov. Psykiatriens tilbud til de pårørende vil naturligt være invitationer knyttet til en aktuel behandlingsindsats og derfor styret af patientens situation. Den frivillige indsats giver mulighed for at tilbyde de pårørende en langvarig støtte og muligheder for græsrodsarbejde.

5.0 EN GRÆSROD MED MANGE FORBINDELSER

5.1 EN SAMMENHÆNGENDE INDSATS

Som det fremgår af de foregående kapitler, er Pårørendeprojektet ikke opstået ud fra en færdig model, men mere udviklet i kraft af de konkrete behov og vilkår, som projektet er stødt på undervejs: Focus var i starten sat på de lukkede grupper, siden blev en åben gruppe føjet til, så ventetider kunne undgås, og endelig blev det sidste led - de selvstændige grupper - koblet på.

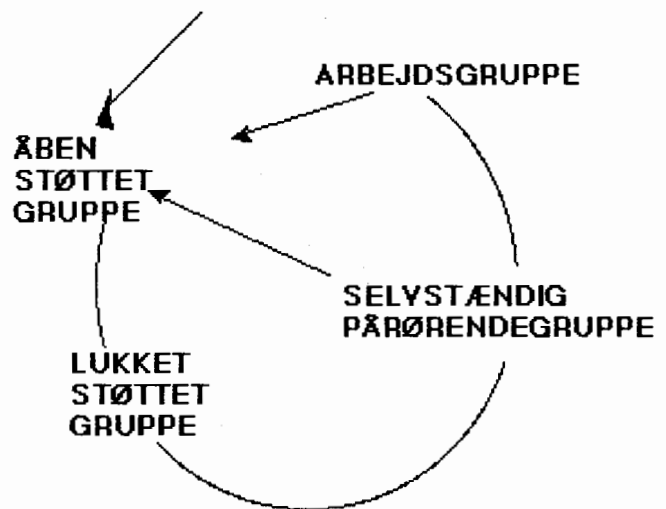
Efter at have gennemgået hele forløbet vil de pårørende ikke igen kunne deltage i en lukket gruppe, men ringen er blevet sluttet via lejligheden til at gå tilbage til den åbne gruppe, hvis der opstår behov, som selvhjælpsgruppen ikke kan honorere eller håndtere.

Det er således lykkedes Pårørendeprojektet at skabe en model, der om ønsket kan udvikle sig til at fungere som en del af de pårørendes daglige netværk. Nogle af grupperne, især Skanderborg-gruppen, har i dag i høj grad benyttet sig af denne mulighed, idet de udover at fungere som støttegruppe også så småt er ved at påtage sig oplysende pårørenderarbejde i lokalsamfundet. Pårørendeprojektets tilbud kan illustreres ved figur 5.1.

En svaghed ved modellen, som de pårørende selv nævner, kan opstå i kraft af, at de selvstændige gruppenheder ikke har adgang til professionel hjælp i krisesituationer. Adgangen til den åbne gruppe vil i disse tilfælde først og fremmest være et individuelt tilbud, ikke et samlet gruppetilbud.

Der samarbejdes i dag ikke på tværs af de selvstændige pårørendergrupper. Projektet kunne her have en koordinerende opgave. F.eks. kunne der være tilfælde, hvor enkeltmedlemmer har brug for at indtræde i en anden selvstændig gruppe, efter at vedkommendes egen gruppe har besluttet at stoppe.

Figur 5.1.



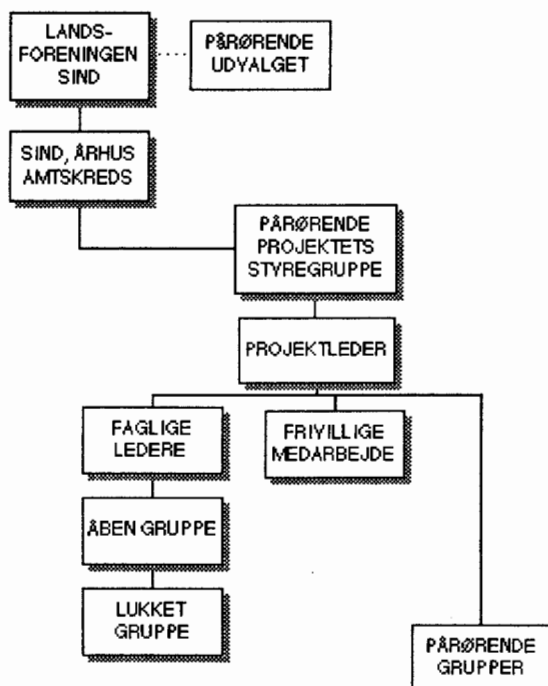
Det organisatoriske arbejde: Et alternativ til pårørende grupperne.

Begrebet "frivillige medarbejdere" er opstået som en naturlig udvikling undervejs i projektet. Det er endnu uafklaret, hvor længe en selvstændig pårørende gruppe vil kunne arbejde, men for nogle grupper vil det være en begrænset levetid. En mulighed for pårørende grupperne og deres medlemmer har været, at gå ind i det organisatoriske arbejde i projektet dvs. deltage i styregruppearbejdet, repræsentere pårørendes synspunkter ved møder, hjælpe til ved tilrettelæggelse af arrangementer og gå ind i arbejdsgrupper. Det er sket både i Århus, Skanderborg og Randers. Gennem dette arbejde kan de pårørende direkte medvirke til at forbedre indsatsen for såvel de sindslidende som deres pårørende.

5.2 PÅRØRENDEPROJEKTETS ORGANISATION

Initiativtagerne til projektet var den daværende kasserer i SIND's amtskreds Ellen Bech, der nu er projektleder og Jeannette Cold fra Galebevægelsen, der nu er formand for styregruppen. Projektet er organiseret med en styregruppe og projektleder. Projektets organisation er iøvrigt illustreret i figur 5.2.

Figur 5.2.



5.3 STYREGRUPPEN

Styregruppen er ansvarlig for projektets økonomi i forhold til Helsefonden.

Udover at være ansvarlig for projektet, fungerer styregruppen som ideforum og rådgiver for projektet.

Styregruppen består af 7 medlemmer, 2 suppleanter samt projektlederen. (Se bilag 7.1)

Styregruppens sammensætning:

- 2 pårørenderepræsentanter fra SIND's amtskredsbestyrelse
- 1 pårørenderepræsentant "fra" pårørendegrupperne
- 1 repræsentant "fra" Galebevægelsen (formand)
- 1 repræsentant "fra" Århus Kommune.
- 1 repræsentant "fra" Psykiatrien i Århus Amt.
- 1 "neutral" person der interesserer sig for psykiatrien. (Tidligere amtsrådsmedlem.)

Styregruppens medlemmer er ikke udpeget af de nævnte organisationer, og den har i praksis været selvsupplerende bortset fra medlemmerne fra

SIND's amtskredsbestyrelse. Styregruppen blev efter midtvejsevalueringen udvidet med en repræsentant fra Århus kommune.

Projektet har ikke haft formaliserede vedtægter ud over, hvad der fremgår af den oprindelige projektbeskrivelse. Styregruppen har gradvist opbygget en forretningsorden. På det første møde i styregruppen blev projektet navngivet og formanden for styregruppen blev valgt. Projektlederen, som selv er pårørende, blev formelt ansat. På det andet møde blev projektbeskrivelsen vedtaget som grundlaget for arbejdet i styregruppen.

5.4 STYREGRUPPENS ARBEJDE

Det var fra starten vigtigt for projektets initiativtagere, "at Pårørende-projektets ledelse skulle tælle få mennesker, at styringen skulle foregå på de pårørendes vilkår, og at projektet ikke skulle drukne i nogen form for bureaukrati". Projektet skulle have en flad ledelsesform : "jeg kan huske, at vi i begyndelsen sagde, at vi skulle have en flad, men også en så fast struktur som muligt, vi ville ikke drukne i bureaukrati". Det er den flade struktur og i virkeligheden en dyb respekt for hinanden, der skaber en utrolig vilje til at pukke. Enhver gør det bedste han/hun kan, og der er ingen sure miner om noget som helst. Det er simpelthen bare med at støtte op og hjælpe så godt man kan. "Vi har ikke ret mange penge, vi knokler bare løs".

Styregruppens sammensætning og arbejdsform har haft stor betydning for projektet. Formandsskabet i styregruppen har været uformelt. Beslutningsoplæg f.eks. ved ansøgninger er først og fremmest sikret gennem samarbejdet mellem projektleder, de pårørende og formanden for styregruppen.

Styregruppen har indtil 31.12.93. holdt 16 møder.

Styregruppen har fungeret som løbende rådgivningsgruppe i forhold til projektet, dels på styregruppemøderne og dels ved, at projektet i stort omfang har udnyttet de enkelte medlemmers arbejdskraft, erfaringer og forbindelser.

Styregruppens medlemmer har sikret kommunikationen til myndigheder og institutioner ved at være vejvisere og i en vis grad banebrydere f.eks. i forbindelse med ansøgninger, mødeafholdelse og information om projektet. Den er blevet yderligere forbedret, da en repræsentant fra Århus Kommune kom til. Der har ikke via styregruppen været en

tilsvarende forbindelse til de øvrige kommuner i amtet. Kommuneforeningen har ikke ønsket at blive repræsenteret.

Det har været et stærkt ønske fra initiativtagerne at synliggøre projektet som et SIND-projekt. Samarbejdet med SIND's amtskreds fungerer dels via overlapninger mellem SIND's kredsbestyrelse, og dels gennem direkte drøftelser mellem bestyrelsen (formanden) og projektlederen/styregruppen. Den organisatoriske konstruktion har i en række tilfælde givet anledning til en uklarhed omkring kompetencefordelingen mellem projektet og SIND's amtskreds. Projektet har været fulgt opmærksomt af SIND, og der har til tider været behov for meget uformel kommunikation for at undgå misforståelser. Overlapningen mellem bestyrelsen og styregruppen har derfor været nyttig.

Samarbejdet med SIND og de vanskeligheder, der andre steder har givet anledning til, at de pårørende er gået deres egne veje, kan på samme måde forstås som en konflikt om prioritering. Der kan nemt opstå uenighed om, hvorvidt støtte til pårørende er udtryk for, at de pårørendes behov tilgodeses *på bekostning* af patienternes behov eller ej.

Samarbejdet med SIND er derfor afhængig af, at Pårørendeprojektet synligt arbejder for SIND's øvrige interesser set fra patienternes side, samtidig med, at de pårørende arbejder for deres egne interesser. På den anden side er det vigtigt, at SIND aktivt kan bakke op om, at de pårørende i SIND's regi kan synliggøre og tilgodese deres behov, uden at det sker på patienternes bekostning.

Den fremtidige organisation:

Den nuværende styregruppes arbejdsform har givet mange fordele i pionerfasen, men den er netop afhængig af velfungerende uformelle kontakter og god vilje. Formelt er forholdet mellem projektlederens og styregruppens kompetence uklar. En egentlig forretningsorden for styregruppens arbejde mangler og tilknytningen både til SIND's amtskreds og til styregruppemedlemmernes bagland er uklar.

Skal projektet videreføres ud over projektfasen kræver det en stærkere formalisering af organisationen. Projektet er af samme grund gået i gang med at udarbejde et forslag til vedtægter i samarbejde med SIND.

5.5 MEDARBEJDERNE

Projektlederen

Projektlederen varetager den samlede koordination af projektets aktiviteter. Hun passer projektets telefontid, yder rådgivning, fører regnskab, skriver referater, varetager det administrative arbejde, igangsætter de lukkede grupper og evaluerer dem løbende og varetager kommunikationen til omverdenen. Projektlederen er ansat 10 timer pr. uge. En opgørelse af de frivillige medarbejderes indsats viser, at behovet er væsentlig større.

Arbejdet vil formentlig ikke kunne videreføres på de eksisterende vilkår for projektlederen. Det har vist sig nødvendigt for projektlederen at definere sin arbejdstid klart, og undgå hjemmearbejde.

De opgaver, som er vanskelige at nå, er den løbende information til nye og tidligere samarbejdspartnerne f.eks. igennem nyhedsbreve til de psykiatriske afdelinger og de kommunale socialforvaltninger.

De frivillige medarbejdere

De frivillige medarbejdere kommer fra pårørendegrupperne og SIND. De 2-3 frivillige medarbejdere har i varierende omfang fungeret som afløsere for projektlederen f.eks. ved telefonpasning. De fungerer som projektets øje og øre gennem deltagelse i møder og receptioner, de deler pjecer ud, fortæller interesserede om projektet og tager i stigende omfang selv ansvar for tilrettelæggelsen af møder og sammenkomster. En opgørelse af en frivillig medarbejders tid viser, at hun arbejder gennemsnitlig 29 timer i projektet pr. måned, men det svinger i perioder fra 14-55.

Gruppelederne

Gruppelederne ansættes af projektet. Kravene til deres kvalifikationer er fastlagt af styregruppen. Erfaringerne har vist at kravene om lang psykiatrisk erfaring og erfaringer med gruppesamtaler er velbegrundede. Projektlederne har løbende været ansvarlig for evaluering af grupperne og har selv deltaget i de afsluttende møder.

Pårørendegrupperne

Pårørendegrupperne fungerer meget selvstændigt, men trækker på lokaler mv. i projektet. Projektlederens kontakt til de selvstændige pårørendegrupper sker ofte, når projektet har behov for deres bistand og i mindre grad som service overfor grupperne. Projektlederen har således ikke haft en egentlig støttefunktion i forhold til de selvstændige pårørendegrupper. Nogle af pårørendegrupperne f.eks. i Randers og Skanderborg udbygger deres aktiviteter med informations- og græsrodsarbejde i lokalområdet.

5.6 SAMARBEJDET MED PROJEKTETS NETVÆRK

Mange af projektets "formelle" samarbejdspartnere har været repræsenteret i styregruppen. Herudover har lokalpsykiatrierne vist sig at være gode samarbejdspartnere. f.eks. ved oplysningsarrangementer og i forbindelse med deltagelse i arbejdet omkring brugerindflydelse.

Samarbejdet med de socialpsykiatriske institutioner har begrænset sig til institutionsbesøg og lokale lån. Samarbejdet med de psykiatriske sengeafdelinger og socialforvaltningerne har bortset fra en enkelt undtagelse været begrænset til uddeling af pjecer. Det har været besluttet at pleje disse samarbejdspartnere med løbende nyhedsbreve, men produktionen af nyhedsbreve har ikke været stabil.

5.7 PROJEKTETS PLACERING OG LOKALER

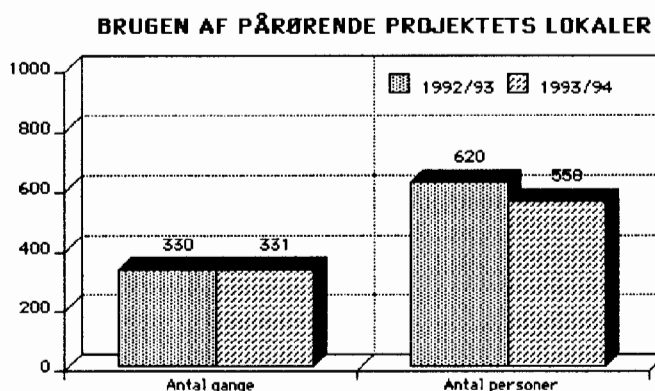
Efter at have delt lokaler med den daværende Kriserådgivning på Katrinebjergvej 2A fra juni til december 1991 flyttede projektet d. 1.april 1992 til Katrinebjergvej 2B, 4.sal. Her råder projektet over et grupperum, et lille kontor og et mødelokale, der deles med SIND's amtskreds.

Lokalerne stilles til rådighed af Århus Amt og aftalen løber frem til 1996. Der lægges vægt på at have en stabil adresse og henvendelsesmulighed. En fortsættelse af projektet kræver således stillingtagen til en evt. fortsat anvendelse af lokalerne.

Lokalerne er centralt placeret i Århus og er let tilgængelige med offentlige transportmidler. Det har stor betydning for pårørendegrupperne, at de kan mødes uden for hjemmet, men i "private" omgivelser. Der er derfor lagt vægt på, at møbleringen er hyggelig, hjemlig og rar uden

nogen form for "institutionspræg". Der er plads til 6-7 personer omkring sofaområdet - bliver man flere i rummet bliver det ubehageligt. I de fleste tilfælde har det også været tilstrækkeligt. Der har været en del tilfælde hvor pladsen har været for trang, og det vil komme til at knibe, når projektlederen lægger sin arbejdstid i det tilstødende lokale. Der har været ført en løbende logbog, hvor de, der har brugt lokalerne har noteret dato, anvendelse og antal tilstedeværende. Der synes, at være en stabil anvendelse af lokalerne. Fra 1. juni 1991 til 31. maj 1992 har lokalerne været i brug mindst 330 gange heraf 130 gange udover kontortiden tirsdag og torsdag eftermiddag. Ialt blev lokalerne brugt af 620 personer. Fra 1. juni 1992 - 31. maj 1993 blev lokalerne brugt 331 gange heraf 131 gange af 558 personer udover kontortiden. (se fig. 5.7)

Figur 5.7.



Skanderborg gruppen har fast mødested på Skanvær. I Randers benyttes LSV-klubbens lokaler, og i Grenå bruges Schoubyhus.

5.8 VISIONER FOR FREMTIDEN

Projektet ønsker at fortsætte den organisatoriske tilknytning til SIND også fremover, og finde en organisationsform der bevarer det positive samarbejde i styregruppen. Projektet ønsker en styrket ledelse gennem ansættelse af projektlederen i op til 25 timer pr. uge, øget anvendelse af frivillige medarbejdere og pårørende grupperne som lokale arbejdsgrupper. Man vil udbygge en stabil information til og samarbejde med psykiatriens enheder og socialforvaltninger. Bl.a. for at kunne etablere kontakt til pårørende, mens de er i kontakt med institutionerne. Projektet er tilfreds med den centrale beliggenhed i Århus, men kunne godt bruge adgang til et lidt større grupperum.

Et amtsdækkende tilbud i samarbejde med lokalpsykiatrien

Fra begyndelsen har projektet haft hele Århus Amt som arbejdsområde, selvom kontoret har ligget i Århus. Ved evalueringens afslutning har projektet haft informationsmøder, etableret grupper i alle amtets psykiatriske regioner, afholdt kurser i tre områder og etableret samarbejde med lokalpsykiatrien.

I psykiatriplanen for Århus Amt peges på samarbejde med pårørende som en del af lokalpsykiatriens opgaver. Lokalpsykiatrien har da også vist sig at være en naturlig samarbejdspartner. I Århus Syd deltager pårørende i det oprettede lokalpsykiatriråd i lokalområdet. Her har det været drøftet, at fx psykologen, der er knyttet til lokalpsykiatrien, ville kunne etablere lukkede grupper. Denne model for samarbejde med lokalpsykiatrien vil gøre omkostningerne ved de lukkede grupper væsentlig mindre, idet der ikke skal betales free-lance priser for indsatsen.

6.0 PRISEN FOR FRIVILLIGT SOCIALT ARBEJDE

6.1 PROJEKTETS ØKONOMI

Tabel 6.1

ØKONOMIEN I PÅRØRENDEPROJEKTET - ET TYPISK ÅR			
UDGIFTER	BELØB I TUSINDE KR.	INDTÆGTER	BELØB I TUSINDE KR.
Information/formid- ling	1	Helsefonden	132
Undervisning	0	Forebyggelsesrådet	14
Lukkede rådgivergr.	30	Socialudvalget	4
Åbne rådgivergrupper	18	Andre tilskud	1
Pårørendegrupper	0	Renteindtægter	2
Øvrige møder	2	Salg af rapporter	0
Evaluering	0	Andre indtægter	1
I ALT	51	I ALT	152
Fællesudgifter		Særlige indtægter og udgifter	
Løn til projektleder	73	Husleje, lys, varme - anslået	36
Befordring frivilli- ge medarbejdere	3	Husleje tilskud	36
Undervisning/super- vision	4	Frivillige medarbej- dere	TIMER 1500
Kontorudgifter	12		
Porto	8		
Administr. møder	1		
Diverse	1		
I ALT	101		
SAMLEDE UDGIFTER	152		

En oversigt over projektets økonomi i et typisk år på det nuværende aktivitetsniveau er vist i tabel 6.1. Oversigten er baseret på projektets 2 årsregnskaber.

Udgifter

En synliggørelse af økonomien i et projekt baseret på udstrakt brug af frivillig arbejdskraft er vanskelig. Pårørendeprojektet i Århus er karakterisk ved at rumme både en professionel og en frivillig indsats, der understøtter hinanden.

De årlige udgifter beløber sig til ca. kr. 150.000. Hertil kommer udgifter til lokaler svarende til kr. 36.000.

Hovedparten af udgifterne fordeler sig på løn til projektlederen 10 timer pr. uge (kr. 73.000) og løn til gruppelederne i de støttede grupper (kr. 48.000). Gruppeledernes løn afregnes efter timeforbruget og betales med kr. 375 pr. time. Et gruppeforløb koster således ca. 1.000 kr. pr. deltager.

De øvrige aktiviteter i projektet: undervisning, informationsmøder, arbejdsgrupper hviler stort set i sig selv eller gennemføres for minimale omkostninger af projektlederen og de frivillige medarbejdere. De frivillige medarbejdere får dækket deres udgifter i forbindelse med deltagelse i aktiviteterne.

Udgiftsudviklingen:

Projektets aktivitetsniveau har i projektperioden været stabilt, og de foreliggende planer for 3. budgetår svarer til de foregående år bortset fra den generelle udvikling i løn- og prisstigninger, som der ikke er taget højde for ved finansieringen.

Projektlederens løn er i budgettet uændret og udgifterne til gruppeledere ligeledes.

Der er søgt om fondsmidler til et særligt projekt med opsøgende arbejde på kr. 225.000

Indtægter

Finansieringen er løbende sket med fondsmidler fortrinsvis fra Helsefonden. Århus Amt der stiller lokaler til rådighed har også ydet mindre tilskud til dækning af særlige udgifter. Der har været søgt mange fonde, men uden større held. Århus kommune og de øvrige kommuner i amtet

har ikke undervejs været søgt, men der er efter amtskonferencen rettet henvendelse til Århus kommune.

Øvrige poster

Husleje, lys, varme, rengøring skønnes at udgøre kr. 36.000

En skønvis opgørelse af omfanget af frivilligt arbejde svarer til 1500 timer pr. år. De enkelte lokale pårørendegrupper har lokalt mulighed for at søge om midler til egne aktiviteter f.eks. til oplysning af 5% midlerne under/efter folkeoplysningsloven. Dette har således været tilfældet i Skanderborg.

Den fremtidige økonomi

Projektet har været beskrevet og finansieret som et treårigt forsøgsprojekt. Projektperioden udløber d. 31.5.94. Det er projektets ønske at fortsætte ud over forsøgsperioden. Aktivitetsniveauet for de enkelte aktiviteter har i projektperioden været stabilt og ønskes fortsat på samme niveau. Der må dog påregnes øgede udgifter til informationsvirksomhed. Projektet vil ikke i det lange løb kunne markedsføre sig med presseomtale, da nyhedsværdien falder. Udgifterne til aflønning af den professionelle arbejdskraft i de støttede grupper ville kunne nedbringes, hvis de kunnes købes af projektet til aflønningspris. Dvs. den pris de offentlige arbejdsgivere betaler for den samme arbejdskraft.

Projektledelsen ønskes styrket bl.a. for at sikre en bedre kontakt/information til de psykiatriske institutioner og socialforvaltningerne. Det kan f.eks. ske ved at projektlederen aflønnes for en større del af sit arbejde, og ved at flere af de nuværende organisatoriske opgaver varetages af frivillige medarbejdere og de lokale pårørendegrupper. Projektets videreførelse afhænger af de fremtidige finansieringsmuligheder.

Den hidtige finansiering via Helsefonden kan ikke forventes at udgøre grundlaget for en vedvarende finansiering af projektet. De omfattende ansøgninger til andre fonde peger på, at der ikke ligger oplagte vedvarende finansieringsmuligheder her. Der har af regeringen været fremsat ønsker, om bedre muligheder for finansiering af frivilligt socialt arbejde, men de konkrete muligheder er ikke aktuelt tilstede. En mulighed ville være PUF-midlerne, men det har ikke indtil nu været muligt, at få støtte herfra. Der er behov for forslag til andre finansieringsmodeller f.eks. med større lokal finansiering. Nye tidsbegrænsede delprojekter (f.eks. opsøgende arbejde, videoproduktion vil dog fortsat kunne fondsfinansieres).

6.2 PROJEKTETS FORANKRING

Pårørendeprojektet ønsker at fortsætte ud over projektperioden, der udløber 31.05.1994. Selvom forankring af samarbejdet mellem de frivillige organisationer og det offentlige debatteres (Kontaktudvalget, 1993), er der ikke lovgivningsgrundlag for projektet. En forankring hvor det offentlige overtager initiativet ønsker projektet ikke. Pårørendeprojektets indsats har en anden karakter end den organiserede psykiatri indsats. De to typer tilbud er komplementære, og kan ikke på nuværende tidspunkt erstatte hinanden. Amtskonferencen og en senere drøftelse i Århuspsykiatriens styregruppe viste da også en generel positiv holdning til projektet og tilsagn om at yde økonomisk støtte til dets fortsættelse, dog ikke egentlige behandlingsmæssige/terapeutiske tilbud, idet disse henvises til eksisterende tilbud. Spørgsmålet er efter hvilken model forankringen kan ske.

Amtets øvrige kommuner har endnu ikke været involveret i drøftelserne.

Projektet har en interesse i at fastholde sin selvstændighed, men som lokalt amtligt projekt er dets overlevelse afhængigt af ressourcetilførsel fra det offentlige. Det ville være naturligt at overveje en forankringsmodel svarende til f.eks. Lille Skole for Voksne eller Galloskolen, der begge fungerer som selvejende institutioner med tilskud fra både amt og kommune. Hovedparten af ressourcerne til skolernes kerneaktiviteter har imidlertid rod i og reguleres gennem lovgivningen - nemlig lov om folkeoplysning og lov om specialundervisning. Disse love kan ikke på samme måde anvendes til finansiering af Pårørendeprojektet. Afgørende for projektets selvstændige virke er kontakt- og koordinationsarbejde, herunder den åbne rådgivning, og de selvstyrende pårørendegrupper. Det er foreslået, (Berntson, 1993) at man ud over etablering af en selvejende institution kunne indgå en tidafgrænset aftale med amt og kommuner om:

- 1) omfanget af de ydelser Pårørendeprojektet forpligter sig til at yde indenfor en økonomisk ramme,
- 2) omfanget af de ydelser det offentlige forpligter sig til at yde
- 3) om organisering og samarbejdsform med det offentlige
- 4) om løbende evaluering og regulering.

Den professionelle bistand i de lukkede grupper (der nu betales med freelance honorar) vil alt i alt blive billigere og behovet for kontant tilskud blive mindre, hvis aftalen indebærer at psykiatrien i et bestemt aftalt omfang stiller personaleressourcer til rådighed for lukkede grupper i

lokalpsykiatrisk regi. Dette vil kunne ske uden at påvirke projektets selvstændighed og særlige kompetence.

REFERENCER

INTERVIEWS:

Projektleder, Ellen Bech, 28.09.93,
Ergoterapilærer, Jeannette Cold, 21.09.93
Gruppeinterview, pårørende, 04.10.93.
Cheflæge, Niels Reisby, 29.09.93.
1. resl. Ib Moulvad, 05.10.93.
Chefsygepl. Agnete Iversen, 06.10.93.
Distriktssygeplejerske Ingelise Funk, 17.11.93.
Distriktssygeplejerske Klaus Zander, 26.11.93.
Distriktssygeplejerske Ruth Davids Thomsen, 26.11.93.
Distriktssygeplejerske Sonja Wiberg, 11.01.94.
Distriktssygeplejerske Anne Grethe Holmgård, 22.11.93.
Formand for SIND's amtskreds, Klaus Giøng, 13.10.93.

Aagaard, J. & Holmgård, A. G. (1993). Forældregruppearbejde - distriktpsychiatrisk baseret No. Ålborg Psykiatriske Sygehus, Psykiatrisk Hospital i Århus.

Andersen, P. B. Boeck, A. M., & Haastrup, S. (1989). Gruppesamtaler med forældre til psykotiske unge. Ugeskrift for Læger(14. august).

Atwood, N. & McFarlane, W. R. (1983). Supportive group counseling for the relatives of schizophrenic patients for Family Therapy in Schizophrenia. New York: The Guildford Press.

Bech, E. (1993a). Aktivitetsoversigt, møder, kurser, institutionsbesøg m.v.

Bech, E. (1993b, 19.03.93). Evaluering af "11. møde", gruppe 7. p.

Berntson, W., Brendstrup, M., Pedersen, B., & Rasmussen, E. (1993). Samarbejde til debat. Kontaktudvalget til det frivillige sociale arbejde, Socialministeriet.

Cold, J. & Bech, E. (1992). Rådgiving, vejledning, støtte og undervisning for pårørende til sindslidende i Århus Amt. Rapport 1. juni 1991- 31.maj 1992. SIND's Pårørendeprojekt.

Evalueringsrapporter (1992). Cand. psych. Robert Frank, 25.06.92, 02.12.92, 18.02.93, 26.05.93.

Ergoterapeut Grethe Krogh, 01.07.92.

Cand. psych. Birger Christensen, juni, 92.

De fleste citeret i: J. Cold & E. Bech, Rådgivning, vejledning, støtte og undervisning for pårørende til sindslidende i Århus Amt Århus: SIND's Pårørendeprojekt.

Gjessing, L. (1990). Pårørendekongres i Belgien. Århus: SIND's Pårørendeprojekt.

Greve, I. (1992). Evaluering af arbejdet i den åbne gruppe i SIND's Pårørendeprojekt. In J. Cold & E. Bech (Eds.), Rådgivning, vejledning, støtte og undervisning for pårørende til sindslidende i Århus Amt (pp. 33-35). Århus: SIND's Pårørendeprojekt.

Hoberg, S. (1992). Evaluering af arbejdet i de lukkede grupper i Århus, Randers og Skanderborg. In J. Cold & E. Bech (Eds.), Rådgivning, vejledning, støtte og undervisning for pårørende til sindslidende i Århus Amt (pp. 18-32). Århus: SIND's Pårørendeprojekt.

Killian, T. & Killian, L. (1990). Sociological Investigations of Mental Illness: A review. Hospital And Community Psychiatry, 41(8), 902-911.

Koeller, N. (1993). Hvem er egentlig patient - og hvem er egentlig pårørende? Matrix(1), 29-31.

Samarbejde mellem det offentlige servicesystem og de frivillige organisationer - Rapport fra en temadag. Kontaktudvalget til det frivillige sociale arbejde.

Moulvad, I. Lausen, T. Faber, H. & Lund, M. (1990). Støttegrupper for skizofrene patienters forældre. Nordisk Psykiatrisk Tidsskrift, 44, 169-274.

Pårørendeprojektet (1993a). Aktivitetsoversigter fra frivillige medarbejdere. Århus: Center for evaluering.

Pårørendeprojektet (1993b). Dagsordner og referater af møder i styregruppen. Center for evaluering, Psykiatrien i Århus Amt.

Pårørendeprojektet (1993c). Logbog over lokalernes anvendelse. Center for evaluering.

Pårørendeprojektet (1993d). Opgørelse af projektleders arbejdstid 1991-93 Center for evaluering.

Pårørendeprojektet (1993e). Regnskaber for SIND's Pårørendeprojekt 1991-92 og 1992-93 Center for evaluering, Psykiatrien i Århus Amt.

Skou, E. M. & Cold, J. (1992). Interview af pårørende i SIND's Pårørende projekt. In J. Cold & E. Bech (Eds.), Rådgivning, vejledning, støtte og undervisning for pårørende til sindslidende i Århus Amt (pp. 36-38). Århus: SIND's Pårørendeprojekt.

Sørensen, L. V. Therkildsen, M. L. & Mors, N. P. O. (1991). Psykiatriske patienters behov for kontakt til socialrådgivere og de pårørendes behov for kontakt til patienternes psykiatere. Ugeskrift for læger, 153(11), 785-788.

Termansen, K. (1990). Samarbejde med forældre til skizofrene. Ringkøbing: Den medicinske forskningsenhed.

Twigg, J. (1993). Integrating Carers into the Service System: Six Strategic Responses. Ageing and Society, 13, 141-470.

7.0 BILAG

7.1 STYREGRUPPENS SAMMENSÆTNING

Styregruppen i SIND's Pårørendeprojekt pr. 1/10/93

Ellen M. Skou, Rislundsvej 9, 8240 Risskov, 8617 7918

Agnete Iversen, Psykiatrisk Hospital, 8240 Risskov, 8617 7777

Jeannette Cold, Korshøjen 57, 8240 Risskov, 8621 1188,
(arbejde 8621 1611)

Åse Walther, Ringkøbingvej 16, 8000 Århus C, 8618 2675

Vibeke Jensen, Lokalpsykiatri Syd, 8260 Viby J, 8677 0677

Margit Bjerregård, Åbygård 6, 1.tv., 8230 Åbyhøj, 8625 5593

Hilde Ortvad, Egebæksvej 39, 8270 Højbjerg, 8627 5331

Merete Frandsen (suppl.), Kirkeskovvej 85, 8450 Hammel, 8696 0006

Hanne Nielsen (suppl.), Fuglevænget 62, 8464 Galten, 8695 4290

Ellen Bech, (projektleder), Pallisvej 36, 8220 Brabrand, 8625 3618

PROJEKTADRESSE:

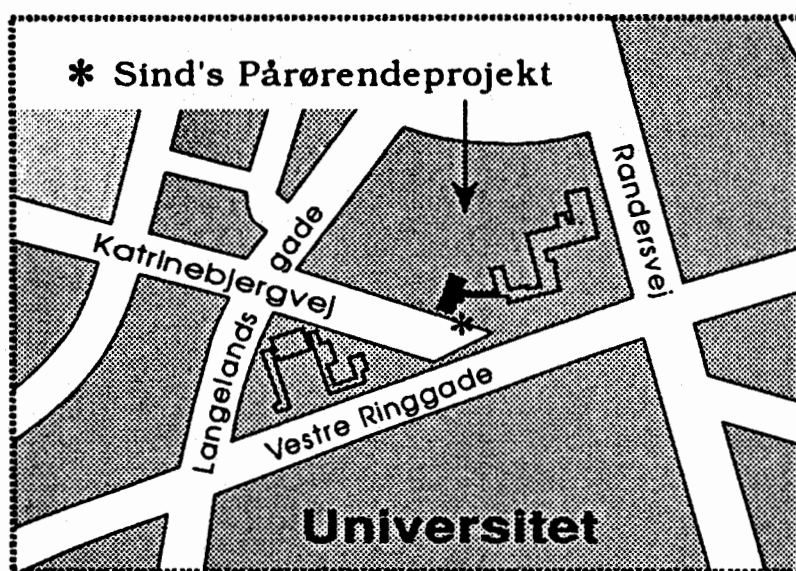
SIND's Pårørendeprojekt
Katrinebjergvej 2 B, 4
8200 Århus N.

Vidste du

at mere end 1 million danskere på et eller andet tidspunkt i deres liv har behov for psykiatrisk behandling.

Vidste du

at mere end 1 million pårørende derved bliver berørt i større eller mindre omfang, følelsesmæssigt, økonomisk og gennem ændringer i deres livsførelse og familiesituation. De syge behandles af specialister, mens mange pårørende føler sig skræmte og rådvilde.



SIND's Pårørendeprojekt

Katrinebjergvej 2B

4. sal, vær. 427

8200 Århus N.

Tlf. 86 16 39 32 tirs. og tors. kl. 15-17.