

Vores vej

- Et samarbejdsprojekt mellem "København på Tværs" Bedre Psykiatri-landsforeningen for pårørende og Københavns Kommune

Pårørendeforeningen "København på Tværs" Bedre Psykiatri-landsforeningen for pårørende og Socialforvaltningen i Københavns Kommune ønsker at udvikle og afprøve en manualbaseret metode til undervisning af pårørende til mennesker med psykisk sygdom samt at udvikle og afprøve et koncept for strukturerede netværksgrupper for pårørende, der har gennemgået undervisningen.

Projektet tager dels afsæt i de erfaringer, "København på Tværs" Bedre Psykiatri-landsforeningen for pårørende allerede har med pårørendegrupper og organisationens viden om pårørende behov. Dels tager det afsæt i Socialforvaltningens erfaringer med blandt andet implementering af evidensbaserede metoder og udvikling af Minvej, som er en metode indlejret i en app, som støtter mennesker med sindslidelse i at leve et godt hverdagsliv, forebygger tilbagefald, og som kortlægger hvem og hvad der hjælpsomt og meningsfuldt for den enkelte.

Partnerskabet lever således op til Socialstyrelsens formål om at øge samarbejde mellem det offentlige og civilsamfundet, og de to organisationer har tilsammen et solidt fundament for at skabe *en mere vidensbaseret tilgang til pårørendeinddragelse, end det hidtil er afprøvet i Danmark*.

Projektet er i øvrigt i tråd med Københavns Kommunes nye strategi for indsatsen for borgere med sindslidelse, hvor to af fokusområderne er henholdsvis bedre samarbejde med pårørende samt en mere vidensbaseret indsats. Projektet vil således blive suppleret af andre initiativer vedrørende inddragelse af pårørende og netværk, hvilket alt i alt vil styrke den organisatoriske kvalitet på området.

Projektets formål

Det primære formål med dette projekt er at forebygge konsekvenserne af en sindslidelse via en indsats for netværket, så de bliver bedre i stand til at støtte det menneske, som bliver ramt af en sindslidelse.

Dansk Psykiatrisk selskab vurderer, at psykisk sygdom er et stigende problem – både globalt og her i Danmark. Samtidigt viser forskningen at ca. 60 pct. kommer sig helt eller delvist fra svære psykiske vanskeligheder¹. I forlængelse heraf er det interessant, at internationale studier også konkluderer, at alle mennesker, der på et tidspunkt har fået en psykiatrisk diagnose, har mulighed for at komme sig. Der er ikke nogen årsagssammenhæng mellem den enkeltes personlighed eller særlige karakteristika ved diagnosen og muligheden for at komme sig². Det at få en psykiatrisk diagnose forudsiger altså ikke automatisk noget om, hvilket konsekvenser det vil få for et menneske.

¹ Topor, Alain (2002): *At komme sig. Et litteraturstudie om at komme sig efter alvorlig psykisk lidelse*. Videnscenter for socialpsykiatri.

² Topor, Alain (2011): *Managing the contradictions – recovery from severe mental disorders*. Stockholm: Stockholms Universitet (ph.d. afhandling)

Det medfører både et stort håb og en stor forpligtelse i den professionelle indsats for borgere med en sindslidelse. Herudover peger flere analyser også på, at målrettet pårørendeinddragelse kan have en særdeles gavnlige effekt for mennesker med sindslidelse. Eksempelvis har en Cochrane undersøgelse vist, at risikoen for tilbagefald reduceres med 45 pct., når pårørende inddrages i behandlingen³. Tilsvarende har en analyse fra CBS estimeret, at der kan være en samfundsøkonomisk gevinst på 1,5 mia. kr. på landsplan, ved at pårørende klædes bedre på til at støtte mennesket med sindslidelse, så han eller hun har mindre behov for behandling og bedre tilknytning til arbejdsmarkedet⁴. Der er således et særdeles stort – uudnyttet – potentiale for at forbedre indsatsen for mennesker med sindslidelse via pårørendearbejde.

Det sekundære formål med projektet er at mindske den belastning, der ofte er forbundet med at være pårørende.

I en pjece om pårørende i psykiatrien påpeger Det Ethiske Råd, at det kan være så krævende og belastende at være pårørende til en patient med psykisk sygdom, at den pårørende har behov for hjælp og støtte i forløbet⁵. Det understøttes af de målinger af belastninger, BP research har foretaget; samlet svarer 87 %, at de i nogen, høj eller meget høj grad har oplevet det som en belastning at være pårørende inden for seneste år⁶. Det forventes at belastningen vil mindskes i og med mennesket med sindslidelse får det bedre, og i og med man som pårørende får redskaber til at handle.

Projektets målgruppe

Målgruppen for projektet er i sidste ende mennesker med en sindslidelse, da det forventes at indsatsen vil være med til at forebygge konsekvenserne af en sindslidelse (se også projektets forandringsteori).

Projektets interventionsgruppe vil dog være pårørende – af begge køn - til et menneske med psykisk sygdom.

Pårørende skal i denne forbindelse forstås bredt, i det man ikke behøver at have nogen formel tilknytning til et menneske med sindslidelse, men blot skal betragte sig selv som pårørende og være villig til at indgå i projektet. En undersøgelse foretaget af Epinion peger på, at 37 pct. af den danske befolkning ser sig som pårørende til en psykisk syg, og minimum 1/3-del af dem, der opfatter sig som pårørende, kan karakteriseres som en form for "center-pårørende", hvor de så og sige er så tæt på, at det har meget direkte og specifikke konsekvenser for deres livssituation⁷. Det svarer til ca. 70.000 københavnere.

³ Cochrane, 2010 no. 11

⁴ CBS (Copenhagen Business School) (2011): *Effekt af pårørendeinddragelse i behandlingen af mennesker med psykisk sygdom*. Frederiksberg: Centre for Economic and Business Research.

⁵ Det Ethiske Råd (2012): *Pårørende i psykiatrien. Magt og afmagt i psykiatrien*. København.

⁶ BP Research (2012): *Pårørendes socioøkonomiske situation 2012*. Bedre Psykiatri.

⁷ BEDRE PSYKIATRI, Rapport – Capacent Epinion, Januar 2009

De pårørende kan aktuelt være i en relation til et menneske med sindslidelse, hvor de – efter egen vurdering - er ønsket som pårørende. Der kan også være tale om pårørende, som føler sig uønsket som pårørende og derfor ønsker viden og redskaber til at rumme og støtte mennesket med sindslidelse).

De pårørende skal opfatte sig selv som parate til at indgå i undervisningsforløb og netværkssammenhæng. Projektet vil ikke kunne håndtere pårørende med problemstillinger, der kræver en indsats af terapeutisk karakter.

Forløbet vil blive gennemført i København, og såfremt efterspørgslen overstiger kapaciteten i projektet, vil pårørende til mennesker med sindslidelse, der er bosiddende i Københavns Kommune, blive prioriteret.

Rekruttering til projektet vil ske gennem

- Invitation til Bedre Psykiatri medlemmer i Københavnsområdet
- Invitation til pårørende til brugere af Københavns Kommunes socialpsykiatri, såfremt brugerne ønsker det
- Åbne invitationer på Bedre Psykiatri og Københavns Kommunes hjemmesider.
- Åben invitation via relevante sociale medier
- Invitationer på regionens psykiatriske afdelinger

Alle interesserede vil skulle gennemgå en screening, der dels undersøger om de falder indenfor målgruppen, jf. ovenstående eksklusions kriterier. Dels vil der blive indhentet forskellige oplysninger om de pårørende, deres tilknytning og historik samt – i det omfang det er muligt – oplysninger om sværhedsgraden af sindslidelsen hos de mennesker, der er pårørende til, med henblik på efterfølgende at kunne undersøge projektets effekt på forskellige undermålgrupper.

Antal forskellige brugere

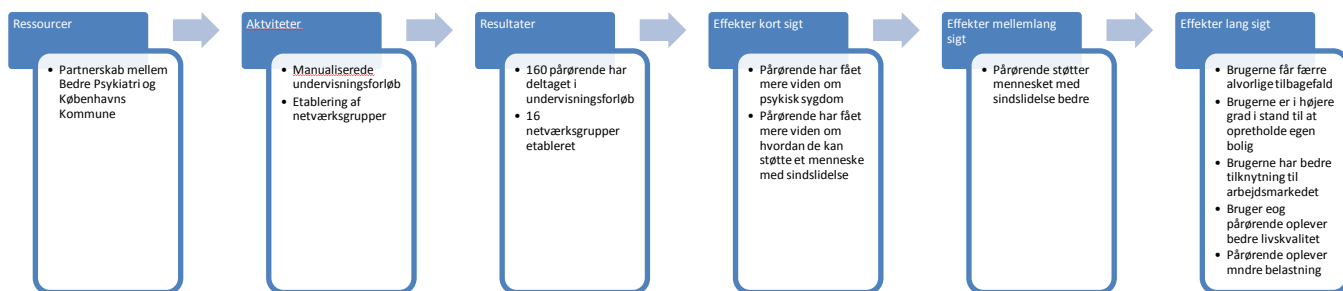
Indsatsen forventes at kunne tilbydes til ca. 160 pårørende (16 hold á 10 mennesker, der får undervisning i ca. 2- 3 timer 6 gange). Det vurderes at være realistisk at rekruttere dette antal pårørende.

Hvordan opgøres antallet af brugere

Der oprettes en database med oplysninger om alle deltagere.

Mål på brugerniveau

Projektets forandringsteori



* Bruger = mennesket med sindslidelse

Dokumentation for opnåelse af målene/resultaterne

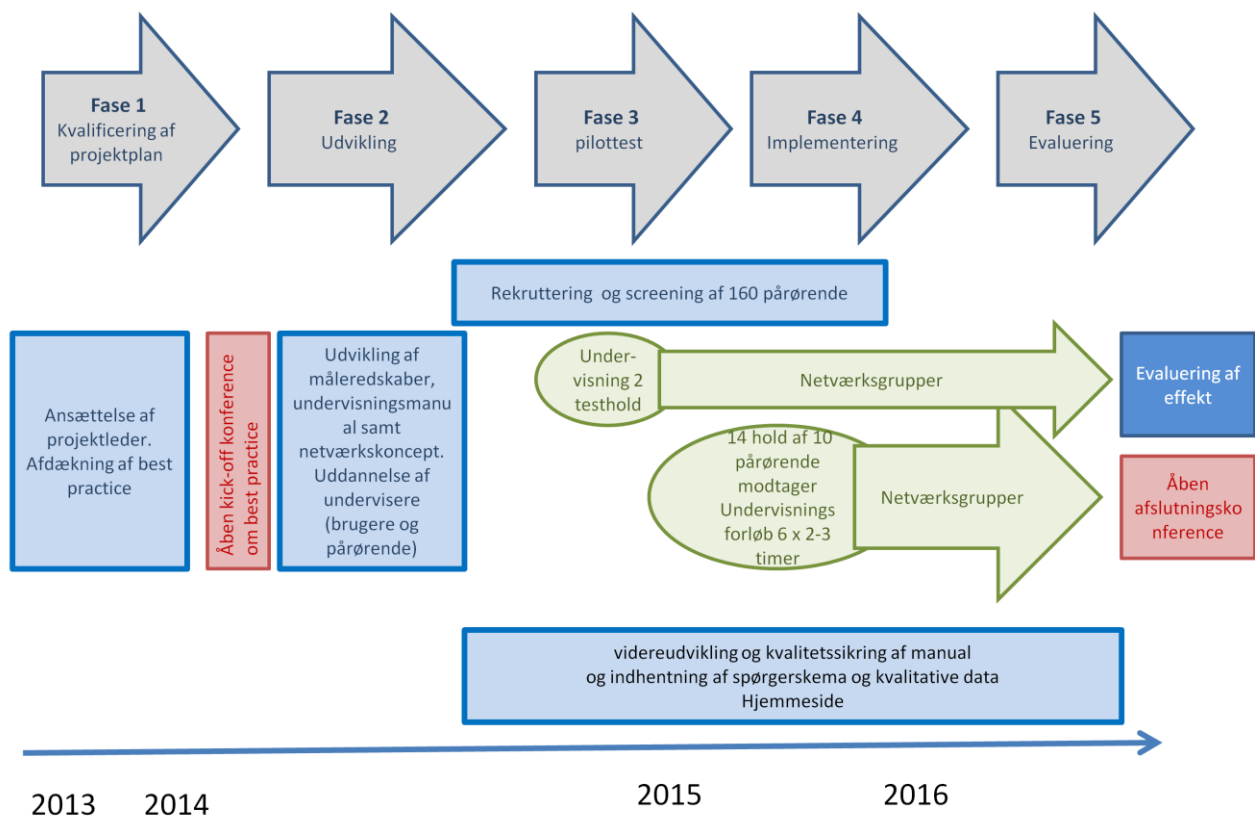
De pårørende, som inkluderes i projektet, vil indledningsvist og afslutningsvist skulle svare på en række spørgsmål, der kan anvendes til at evaluere ovenstående effekter. Spørgeskemaet udarbejdes i første fase af projektet.

I det omfang mennesket med sindslidelse ønsker at medvirke, vil de også skulle svare på et spørgeskema indledningsvist og afslutningsvist. Såfremt de ikke ønsker det, vil de pårørende blive bedt om at give deres vurdering af de samme spørgsmål. I evalueringen vil det naturligvis fremgå, hvilken gruppe der har svaret på spørgsmålene.

Der vil blive oprettet en database til lagring og sidenhen analyse af besvarelserne.

De kvantitative evalueringer vil blive suppleret af kvalitative interviews med både pårørende og nogle af de mennesker, de er pårørende til.

Aktiviteter og tidsplan



Organisation og ledelse

Der ansættes en projektleder til at drive projektet. Projektlederen refererer til et styregruppe og samarbejder med en arbejdsgruppe. De pårørende- og brugerepræsentanter, der deltager i udviklingsarbejdet samt de pårørende, der deltager som kursister, vil deltage frivilligt. De brugere og pårørende, der kommer til at fungere som undervisere på kurserne vil blive honoreret. Samarbejdet er uddybet i kontrakten i bilaget.

- Styregruppe
 - Ledelsesrepræsentant fra "København på Tværs"-Bedre Psykiatri-landsforeningen for pårørende (delt formandskab)
 - Ledelsesrepræsentant fra Københavns Kommunes Socialforvaltning (delt formandskab)
 - Projektleder

- Arbejdsgruppe
 - Projektleder
 - Pårørende – repræsentanter fra Bedre Psykiatris lokalforeninger i København
 - Mennesker med psykisk lidelse fra projekt "Min Vej"
 - Professionel fra socialpsykiatrien
 - Evt. professionel fra behandlingspsykiatrien

Videreførelse af projektets aktiviteter efter tilskudsperiodens udløb

Der vil i projektperioden blive udviklet og beskrevet en manual der kan benyttes samt uddannet fremtidige undervisere, som kan varetage undervisningen og netværksdannelsen efter projektperiodens udløb.

Der vil være mindre udgifter forbundet med at afholde uddannelsesforløb og netværksdannelse efter projektperiodens udløb. Der er på nuværende tidspunkt ikke afsat midler hertil, og der vil først blive taget endelig stilling til om – og i så fald i hvilket regi – aktiviteterne skal videreføres i Københavns Kommune ved projektperiodens udløb. Såfremt projektet vurderes at have tilstrækkelig effekt på borgere med sindslidelses mulighed for at leve et mere selvstændigt liv, vil Københavns Kommune udarbejde en businesscase til budgetforhandlingerne med henblik på at videreføre indsatsen. Alternativt kan projektet eventuelt blive videreført i regi af ”København på Tværs”-Bedre Psykiatri-landsforeningen for pårørende.

Andre kommuner eller aktører vil dog under alle omstændigheder kunne benytte den udviklede manual.