

Stine Finne Jakobsen og Katrine Schepeleln Johansen

# Implementering af manualbaseret psykoedukation i Psykiatrien i Region Sjælland

En evaluering



*Implementering af manualbaseret psykoedukation i  
Psykiatrien i Region Sjælland. En evaluering* kan hentes  
fra hjemmesiden [www.kora.dk](http://www.kora.dk)

© KORA og forfatterne

Mindre uddrag, herunder figurer, tabeller og citater, er  
tilladt med tydelig kildeangivelse. Skrifter, der omtaler,  
anmelder, citerer eller henviser til nærværende, bedes  
sendt til KORA.

© Omslag: Mega Design og Monokrom

Udgiver: KORA

ISBN: 978-87-7488-795-9

Projekt 10658

Februar 2014

**KORA**  
**Det Nationale Institut for**  
**Kommuners og Regioners Analyse og Forskning**

KORA er en uafhængig statslig institution, hvis formål er at  
fremme kvalitetsudvikling samt bedre ressourceanvendelse  
og styring i den offentlige sektor.



**Det Nationale Institut  
for Kommuners og Regioners  
Analyse og Forskning**

Købmagergade 22  
1150 København K  
E-mail: [kora@kora.dk](mailto:kora@kora.dk)  
Telefon: 444 555 00

# Forord

Denne evaluering er en del af afslutningen på projektet 'Kvalitetsudvikling og udbredelse af psykoedukation', der løber i tre år fra 2010-2013 i Psykiatrien i Region Sjælland. Projektet er finansieret af puljen 'Styrkede indsats for patienter med kronisk sygdom' under Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. Projektets mål er at sikre en systematisk gennemførelse af psykoedukative tilbud med effekt for patienter og pårørende, og det indeholder en række indsatser, herunder:

- Udvikling af en standardiseret model for psykoedukation samt specifikke manualer for sygdomsområderne skizofreni, depression, bipolar affektiv sindslidelse og personlighedsforstyrrelse af borderline type
- Kompetenceudviklingsforløb for personalet
- Implementering af manualerne inden for de nævnte sygdomsområder.

Psykoedukation eller patient- og pårørendeuddannelse er et centralt element i behandlingen af de enkelte psykiske sygdomme, og det er derfor vigtigt, at der er gennemført en evaluering af projektet. Vi håber, at resultaterne fra evalueringen bruges til inspiration og vidensdeling på tværs af afdelingerne og til at videreudvikle det psykoedukative tilbud til patienter og pårørende i psykiatrien.

Tak til de personer, der har hjulpet med at organisere interview, og til de personer, der har stillet op til interview.

Søren Bredkjær  
Vicedirektør  
Psykiatrien Region Sjælland

# Indhold

Sammenfatning .....	5
1 Indledning .....	6
2 Manualbaseret psykoedukation.....	9
3 Implementering af manualen .....	11
3.1 Organisatoriske rammer for psykoedukation.....	11
3.2 Identificerede modeller for psykoedukation for patienter .....	12
3.3 Identificerede modeller for psykoedukation til pårørende.....	15
3.4 Organisatoriske opmærksomhedspunkter i implementering.....	17
4 Patienter og pårørendes refleksioner .....	19
4.1 Patienternes refleksioner.....	19
4.2 De pårørendes refleksioner.....	23
4.3 Opmærksomhedspunkter .....	27
5 Visioner for psykoedukation.....	29
6 Inspiration og videndeling .....	35
6.1 Læringspunkter .....	35
6.2 Specifikke anbefalinger .....	38
Litteratur.....	42
Bilag 1: Metode .....	43

# Sammenfatning

KORA har i august-september 2013 på foranledning af Psykiatrien i Region Sjælland forestået en evaluering af arbejdet med at implementere manualbaseret psykoedukation til patienter med skizofreni samt deres pårørende. Evalueringen dækker de tre almenpsykiatriske afdelinger Psykiatrien Vest, Psykiatrien Syd og Psykiatrien Øst. Formålet med evalueringen er dels at gøre status på implementeringen af skizofrenimanualen, dels at understøtte afdelingernes videre arbejde med implementering af manualer for sygdomsområderne depression, bipolar affektiv sindslidelse og personlighedsforstyrrelser af borderline type.

Evalueringen peger på, at de enkelte afsnit er kommet langt i processen med at implementere manualbaseret psykoedukation og med at sikre alle patienter tilbuddet, mens det flere steder halter i forhold til de pårørende, som er sværere for afdelingerne at få kontakt med. I forhold til at sikre organisatorisk forankring og den fortsatte udbredelse af psykoedukation i afsnittene er det vigtigt, at personalet har de rette it-, faglige og undervisningsmæssige kompetencer samt ordentlig tid til forberedelse af psykoedukation.

De patienter og pårørende, der har deltaget i psykoedukation, er udbredt tilfredse med indholdet og formen. Særligt opleves psykoedukation i gruppeforløb som meget givende og lærerig. Det fremstår som vigtigt, at indholdet og materialets sværhedsgrad tilpasses den enkelte patients situation, og de pårørende efterspørger mere tid til dialog og samtale deltagerne imellem.

Evalueringen identificerer en række opmærksomhedspunkter og anbefalinger, som kan bidrage til den videre kvalitetsudvikling og implementering af manualbaseret psykoedukation i Region Sjælland. Blandt andet efterlyses en større tydelighed i forhold til, hvordan man i praksis bør håndtere den indbyggede modsætning i kravene om systematisk og struktureret psykoedukation med udgangspunkt i manualens temaer, som samtidig er tilpasset individuelle og organisatoriske forhold.

Evalueringen bygger på kvalitative semi-strukturerede interview med personale, der i praksis har stået for den manualbaserede psykoedukation, og med patienter og pårørende der har deltaget i psykoedukation. Med personalet er der foretaget tre gruppeinterview med deltagelse af i alt 10 personer samt fem supplerende telefoninterview. Med pårørende er der afholdt to gruppeinterview med i alt seks deltagere samt et enkelt supplerende telefoninterview. Der er afholdt seks enkeltinterview med patienter, der har modtaget psykoedukation i grupper eller individuelt efter skizofrenimanualen. Det vurderes, at det indsamlede materiale giver et fyldestgørende billede af arbejdet med manualen.

# 1 Indledning

## Formål

Psykiatrien i Region Sjælland har formuleret nedenstående spørgsmål, som denne evaluering af implementeringen af manualbaseret psykoedukation til patienter med skizofreni og deres pårørende skal belyse:

1. Hvordan er manualen for skizofreni brugt og implementeret på tværs af psykiatriens almen-psykiatriske afdelinger? (kapitel 3)
2. Er patienter og pårørende tilfredse med udbyttet? (kapitel 4)
3. Hvordan fungerer manualen i forhold til visionerne? (kapitel 5)
4. Hvordan kan resultaterne fra evalueringen bruges til inspiration og vidensdeling på tværs af afdelingerne? (kapitel 6)

## Baggrund

Der er gennem de seneste 10-15 år kommet øget opmærksomhed på, at patienter med psykiske lidelser – og i nogen grad deres pårørende – skal tilbydes psykoedukation. Studier har påvist positive effekter af psykoedukation for patienter, fx lavere risiko for tilbagefald, bedre compliance, færre indlæggelsesdage mv. (1).

Psykiatrien i Region Sjælland har siden 2010 fokuseret på at kvalitetsudvikle, udbrede og gennemføre psykoedukative tilbud med effekt for patienter og pårørende. Udgangspunktet har været følgende definition: "Psykoedukation er defineret som systematisk og struktureret undervisningsaktivitet i psykiatriske sygdomme og deres behandling. Formålet er at øge patientens mulighed for at skabe et selvstændigt og meningsfuldt liv. Psykoedukation er en del af behandlingen for patienten og pårørende i psykiatrien i Region Sjælland" (2). Som et led i denne indsats er der udviklet manualer til psykoedukationsforløb.

Manualen for sygdomsområdet skizofreni blev udviklet som den første, dels fordi det er et af de store sygdomsområder med ofte langvarige forløb, dels indeholder Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram for skizofreni (RKKP) krav om, at patienterne skal tilbydes psykoedukation. Manualen for skizofreni har siden oktober 2012 været i brug på de tre almenpsykiatriske afdelinger Psykiatrien Øst, Psykiatrien Vest og Psykiatrien Syd.

Psykiatrien i Region Sjælland har tillige udviklet manualer for sygdomsområderne depression, bipolar affektiv sindslidelse og emotionel ustabil personlighedsstruktur (borderline). Disse manualer lå klar i foråret 2013, hvorefter implementeringen i afdelingerne begyndte. Som led i vidensdeling og kompetenceudvikling er der i foråret afviklet temadage for erfarne undervisere og i efteråret planlagt et uddannelsesforløb for nye undervisere.

Det vigtigste formål med nærværende evaluering er, at den understøtter dette arbejde med implementering af manualbaseret psykoedukation i afdelingerne. Evalueringens resultater afrapporteres også mundtligt på en erfa-dag for de relevante undervisere og afdelingsledelser.

## Afgrænsning

Manualen for sygdomsområdet skizofreni var den første manual, der blev færdiggjort og taget i brug. Der er således flest erfaringer med implementering af denne, og derfor afgrænser denne evaluering sig hertil.

De perspektiver, som præsenteres i evalueringen, reflekterer erfaringerne hos personale, som står for selve afholdelsen af individuel- og/eller gruppe-psykoedukation, samt patienter og pårørende der har deltaget i psykoedukation. I forbindelse med evalueringen er der ikke indhentet input og synspunkter fra ledelse og personale med overordnet ansvar i afsnittene. Det betyder, at ledelsesmæssige beslutninger og prioriteringer i forhold til kompetenceudvikling, planlægning og afholdelse af psykoedukation ikke indgår i evalueringen.

### **Evalueringemetode**

Evalueringen er en kvalitativ afdækning af indsatsen og erfaringerne fra implementeringen i de tre almenpsykiatriske afdelinger i regionen. Der er foretaget kvalitative semi-strukturerede interview med personale, der i praksis har stået for den manualbaserede psykoedukation, og med patienter og pårørende der har deltaget i psykoedukation. Med personale er der foretaget tre gruppeinterview med deltagelse af i alt 10 personer samt fem supplerende telefoninterview, mens der med pårørende er afholdt to gruppeinterview med i alt seks deltagere samt et enkelt supplerende telefoninterview. Der er afholdt seks enkeltinterview med patienter, der har modtaget psykoedukation i grupper eller individuelt efter skizofrenimanualen (metoden er uddybet i bilag 1).

På baggrund af de indsamlede kvalitative interviewdata belyser evalueringen forskellige enkeltpersoners perspektiver og erfaringer i forhold til manualbaseret psykoedukation. Evalueringen er således ikke en dækkende eller udtømmende beskrivelse af alle erfaringer med manualbaseret psykoedukation på tværs af de tre afdelinger. Omvendt har den kvalitative tilgang givet mulighed for at spørge ind til detaljer og få uddybet interviewpersonernes perspektiver og konkrete erfaringer. Det vurderes, at materialet giver et fyldestgørende billede af status for implementeringen af skizofrenimanualen, bl.a. fordi interviewene stort set endte med at rejse de samme problemstillinger (3).

Forud for interviewene er der udarbejdet en spørgeguide i samarbejde med projektlederen på projektet 'Kvalitetsudvikling og udbredelse af psykoedukation'. Der blev først gennemført et fokusgruppeinterview med personale, så dette kunne fungere som en introduktion til området og medvirke til at generere yderligere interviewspørgsmål og opmærksomhedspunkter i interviewene med pårørende og patienter. I forbindelse med de gennemførte gruppe- og individuelle interview er der brugt et skriftligt informeret samtykke, som både personale, patienter og pårørende har underskrevet. Ved telefoninterview er der indhentet mundtligt samtykke. Evalueringen er anmeldt til Datatilsynet.

De gennemførte interview er blevet analyseret i forhold til ovenstående spørgsmål samt andre temaer, der er trådt frem af materialet. Der er lagt særlig vægt på at besvare de stillede spørgsmål samt at gøre analysen anvendelig for det videre arbejde med implementering og kvalitetsudvikling af manualbaseret psykoedukation. Evalueringen inddrager i mindre grad andet tilgængeligt skriftligt materiale, der belyser visioner, udgangspunkt og udviklingsarbejde med manualen. Dette skriftlige materiale er blevet sammenlignet med de konkrete fund i interviewene. Der er identificeret en række modeller for implementering af manualbaseret psykoedukation, som bl.a. afhænger af afsnitstype og hvor patienterne er i deres behandlingsforløb. Disse er ikke formelle modeller, men beskrivelser af den konkrete organisering i afsnittene, som er blevet belyst i personaleinterview.

### **Rapportens opbygning**

Efter denne introduktion beskrives i kapitel 2 baggrunden for, at Psykiatrien i Region Sjælland har indført manualbaseret psykoedukation. Personalets erfaringer og perspektiver rapporteres i kapitel 3, som beskriver organiseringen af psykoedukation i de enkelte afsnit.

I kapitel 4 er det patienternes og de pårørendes holdninger og oplevelser, som er i fokus. Dernæst sammenholdes i kapitel 5 visionerne med manualbaseret psykoedukation og den virkelighed, som interviewpersonerne beskriver. Til slut i kapitel 6 listes en række områder, hvor der er udfordringer, mulige løsninger og anbefalinger.



## 2 Manualbaseret psykoedukation

### Målsætning og vision

Patienter med psykiske lidelser og deres pårørende i Region Sjælland tilbydes psykoedukation. For at sikre, at patienter og pårørende i psykiatrien modtager psykoedukation af høj og ensartet kvalitet, har Psykiatrien i Region Sjælland udarbejdet manualer til de største sygdomsgrupper. Dette er gjort ud fra en vision om, at man vil (1):

- have fokus på at give patienter og deres pårørende redskaber og forebygge sygdomme
- skabe fleksibilitet i forhold til den enkelte patient
- inddrage familien i en åben og ærlig dialog
- give personalet en fælles systematik i arbejdsgange og holdninger
- stille forskningsbaseret viden til rådighed

### Udarbejdelse af manualer

Bag manualerne ligger et omfattende arbejde og en udviklingsproces med faglige workshops om begrebsafklaring og definitionsarbejde. I 2011 kortlagde man erfaringer og ønsker til psykoedukation blandt personalet og psykiatriens brugerpanel. Efterfølgende blev der afholdt workshops for personalet, hvor den overordnede model blev præsenteret og drøftet, ligesom brugerpanelet blev forelagt modellen og gav deres input. Der blev nedsat en arbejdsgruppe, som i 2012 påbegyndte udarbejdelsen af manualen for sygdommen skizofreni som den første. Den blev pilottestet i tre afsnit i 2. kvartal 2012.

Manualen for skizofreni blev udarbejdet som den første af flere grunde. Dels er skizofreni et af de store sygdomsområder med ofte langvarige forløb, dels indeholder Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram for skizofreni (RKKP) krav om, at patienterne skal tilbydes psykoedukation. Der findes også en række konkrete og gode erfaringer med psykoedukation for skizofreni – bl.a. fra OPUS, som gør dette område mere tilgængeligt, ligesom en del personale vil have erfaringer med psykoedukation fra netop OPUS.

### Manualens indhold

Hensigten er, at manualen og materialet fungerer som et redskab for de medarbejdere i Psykiatrien, der står for psykoedukation af patienter med skizofreni og deres pårørende. I manualen stilles forskningsbaseret viden til rådighed for personalet, og det beskrives, hvordan et psykoedukationsforløb tilrettelægges. Det specificeres ikke, hvilken psykoedukationsmodel eller -tilgang der ligger til grund for manualen. I manualen understreges det bl.a., at det er vigtigt, at miljøet omkring psykoedukationsforløbet er trygt for deltagerne, og at det er forudsigeligt med en genkendelig struktur fra gang til gang. Samtidig lægges der op til, at manualen bruges fleksibelt, så tilbuddet kommer til at passe til den enkelte patients og/eller gruppens behov, fx ved at underviserne redigerer i PowerPoint-slides, springer enkelte dele over osv. Formålet med psykoedukation er, at patienterne øger deres handlekompetence, og derfor lægges der op til, at sessionerne indeholder både viden, refleksions- og mestringsøvelser.

Manualen for psykoedukation til patienter med skizofreni og deres pårørende indeholder dels en overordnet del med beskrivelser af formål, målgruppe, undervisningsform, dokumentation samt opbygning af et forløb mv., der er rettet mod personalet, dels en del hvor

indholdet af undervisningsforløbets otte hovedtemaer er beskrevet. De otte hovedtemaer for patienter er:

- Introduktion til forløbet samt stress og sårbarhed
- Psykoser og skizofreni
- Behandling
- Mestring af symptomer
- Love, dine rettigheder og din e-journal
- Sundhed og livsstil
- Relationer og recovery
- Valgfrit tema og evaluering af forløbet

Til hvert tema hører en PowerPoint-præsentation. Forløbet for de pårørende er en kondenseret version af patientforløbet med særligt fokus på rollen som pårørende.

Til manualen er der knyttet en række bilag, herunder skabeloner til invitationsbreve, skemaer til evaluering af sessionerne mv., og der er links til øvelser, filmklip osv., der kan indgå i undervisningen.

### **Dokumentation**

I manualen beskrives også procedurer for og krav om dokumentation i forbindelse med tilbuddet om psykoedukation. Det fremgår, at tilbuddet om psykoedukation skal gives til patient og pårørende i forbindelse med patientens første behandlingsplan. I behandlingsplanen under afsnittet rehabilitering dokumenteres den faglige vurdering af, hvilket tilbud om psykoedukation patienten og de pårørende har brug for og tilbydes. Det skal også dokumenteres, hvis patienten/de pårørende ikke ønsker at modtage psykoedukation. Dokumentationen af indholdet i den gennemførte psykoedukation sker i patientens journal.

## 3 Implementering af manualen

### Hvordan er manualen for skizofreni brugt og implementeret på tværs af psykiatriens almenpsykiatriske afdelinger?

Allerede i pilottestfasen af manualen til patienter med skizofreni og deres pårørende blev det klart, at den bruges og implementeres forskelligt på tværs af de almenpsykiatriske afdelinger. Dette kapitel ser nærmere på disse forskelle, og hvad der ligger til grund herfor, særligt de meget forskellige arbejdsvilkår, og den kontakt afsnittene har til patienter og pårørende. Kapitlet bygger på interview med personale på de tre almenpsykiatriske afdelinger.

Først beskrives de organisatoriske strukturer, der ligger til grund for implementeringen af manualen i de tre afdelinger Psykiatrien Syd, Psykiatrien Vest og Psykiatrien Øst. Dernæst præsenteres de identificerede modeller for implementering af manualbaseret psykoedukation, der bl.a. afhænger af afsnitstype, og hvor patienterne er i deres behandlingsforløb. Disse er ikke formelle modeller, men beskrivelser af den konkrete organisering i afsnittene, som er blevet belyst i personaleinterview. Modellerne belyses ud fra for manualen tre centrale parametre: Overensstemmelse med manualen, Tilpasning til den enkelte patient, og Tilpasning til den organisatoriske virkelighed. Kapitlet afrundes med en opsamling i form af en række opmærksomhedspunkter formuleret som spørgsmål, der er relevante at afklare i implementeringsprocessen.

### 3.1 Organisatoriske rammer for psykoedukation

De indsamlede interviewdata viser, at tilgangen til implementeringen af manualen og de organisatoriske rammer omkring psykoedukation er forskellige på tværs af afdelinger og afsnit. De perspektiver, som præsenteres her, reflekterer erfaringerne hos det interviewede personale, som står for selve afholdelsen af individuel- og/eller gruppe-psykoedukation. I forbindelse med evalueringen er der som tidligere nævnt ikke indhentet input og synspunkter fra ledelse og personale med overordnet ansvar i afdelingerne. Der kan således siges noget om brugen af manualer i hverdagsarbejdet, men ikke siges noget om de bagvedliggende ledelsesbeslutninger.

#### Psykiatrien Syd

Her har man i alle afsnit identificeret nøglepersoner, som igennem et forløb på ca. fem gange er blevet klædt på til at varetage psykoedukation og introduceret til manualen af en kvalitets- og udviklingskonsulent. Efterfølgende er det forskelligt, hvordan nøglepersonerne har handlet tilbage på afsnittene. Nogle afsnit er nået langt med implementeringen, og i andre er det gået langsommere. For eksempel er det for sengeafsnittene relativt nyt at undervise patienter i grupper, og det har taget tid at udvikle et egnet format. Omvendt har man i Distriktskykiatrien kunne trække på en lang erfaring med at undervise patienter i grupper, og det har været relativt nemt at få organiseret psykoedukation. Der er planer om fortsat at have et forum, hvor nøglepersonerne kan sparre på tværs af afsnit.

#### Psykiatrien Øst

Igen er der forskel på, hvor hurtigt de enkelte afsnit er kommet i gang med at implementere manualbaseret psykoedukation. Som i Syd har nogle afsnit kunne trække på personale med tidligere erfaringer og viden om gruppeforløb, som så er gået foran med at varetage

opgaven. Det foregår et samarbejde på tværs af afsnit, således at det mere erfarne personale har "føl" med fra andre afsnit eller været ude på andre afsnit for at hjælpe dem i gang med psykoedukation. Målet er, at psykoedukation udbredes til og forankres i alle afsnit, men denne proces bygger på frivillighed fra personalets side. Status er, at processen på nogle afsnit går lidt trægt, og at den er skrøbelig på andre, hvor der kun er én, der er ansvarlig for opgaven.

Psykoedukation for grupper af pårørende er en opgave, som afsnittene har fordelt imellem sig. Planen er, at der hver måned udbydes et psykoedukationsforløb for pårørende til patienter med skizofreni, og at det varetages af to afsnit på skift. Andre afsnit varetager psykoedukationen for pårørende til andre sygdomsgrupper. Udfordringen med denne model er at sikre, at personalet i alle afsnit har overblik over, hvilke tilbud der er, og hvor og hvornår de ligger, således at de pårørende kan blive informeret. Tilmeldingen til psykoedukation foregår via en sekretær. På det seneste har man oplevet at måtte aflyse psykoedukation for pårørende på grund af manglende tilmeldinger.

### **Psykiatrien Vest**

Her har hvert afsnit udpeget en gruppeleder, som har ansvaret for at implementere den manualbaserede psykoedukation. Det er forskelligt, hvor langt man er kommet i afsnittene med at implementere, og hvordan man har grebet det an.

Et afsnit har ansat en udviklingspsygeplejerske på projektbasis til udelukkende at arbejde med implementering og udbredelse af psykoedukation. Indledningsvis har man her afholdt en temadag for hele personalegruppen og herefter skudt arbejdet i gang. Udviklingspsygeplejersken afholder alle gruppeforløb i samarbejde med en aktivitetsmedarbejder, og andre personaler har været med som "føl". For den individuelle psykoedukation er målsætningen på afsnittet at integrere det i arbejdsgangene, og at det på sigt er patientens kontaktperson, som alene står for det. Indtil videre har man valgt en model, hvor udviklingspsygeplejersken står for de første 2-3 gange af den individuelle psykoedukation, som patientens kontaktperson også deltager i. Herefter er det meningen, at kontaktpersonen tager over og kører psykoedukationsforløbet videre. Personalet oplever det dog som et stort pres at skulle 'tage over', fordi de i princippet skal være fortrolige med manualerne til alle sygdomsområder, hvilket opleves som en stor mundfuld at sætte sig ind i. Som en løsning på dette foreslår personalet, at der bliver sat fast tid af – fx to gange om ugen – til at forberede sig og varetage psykoedukation.

## **3.2 Identificerede modeller for psykoedukation for patienter**

Det generelle billede, som evalueringen har fundet, er, at personalet på tværs af afdelinger og afsnit i regionen er enige om, at alle patienter, der vurderes at kunne få noget ud af det, også får et tilbud om psykoedukation enten i gruppe eller individuelt. I opstartsfasen er der gjort en særlig indsats for at formidle tilbuddet til gruppen af "gamle" patienter, der har været tilknyttet Psykiatrien i mange år.

### *Model 1: Diagnosespecifikke gruppeforløb for patienter i ambulantbehandling*

Flere steder har man afholdt psykoedukation som gruppeforløb for patienter i ambulant behandling og i distriktskykiatrien. Grupperne består typisk af 3-8 patienter og er lukkede forstået på den måde, at der ikke kommer nye deltagere med i gruppen undervejs i forløbet. Forløbet strækker sig som manualen lægger op til over 8 gange af 1-1½ times varighed. Sessionerne følger manualens temaer i den rækkefølge, de står, og med hovedvægt

på tilhørende PowerPoint-slides – enten vist på skærm eller printet og delt ud til deltagerne. Andet materiale (film, gæster, øvelser mv.) inddrages i meget begrænset omfang eller ofte slet ikke, fordi tiden opleves som knap.

I forhold til denne model oplever personalet gruppedynamikken som den største udfordring, herunder at få alle med, at kunne rumme alle osv. Det kræver øvelse, som ikke alle underviserne har. Omvendt er det også netop selve gruppedynamikken, der fremhæves af både personale og patienter som det allerbedste ved psykoedukation, særligt de fælles refleksioner over emnerne i forhold til egne erfaringer, og de samtaler der udspringer af materialet og måske især illustrationerne/figurerne.

I distriktspsykiatrien oplevede personalet, at det var en udfordring, at optageområdet er meget stort. Flere patienter takkede nej til tilbuddet på grund af afstanden og ringe transportmuligheder, mens andre sagde nej, fordi de havde været syge længe og følte sig godt informerede. Andre steder har man dog oplevet, at patienterne på trods af afstanden gjorde en stor indsats for at møde op til alle sessioner.

#### *Model 2: Diagnosebestemt gruppeforløb for patienter indlagt på sengeafsnit*

Antallet af senge i sengeafsnittene i almenpsykiatrien varierer fra 7 til 22 senge med et gennemsnit på knapt 13, og det beskrives som en udfordring at samle grupper af patienter med den samme diagnose, som har lyst til og er klar til psykoedukation. Samtidig er patienterne i gennemsnit kun indlagt 2-4 uger på sengeafsnittene. Disse forhold håndteres forskelligt på afsnittene.

På ét sengeafsnit samler man små grupper på 2-3 patienter. Grupperne bliver holdt åbne, så nye patienter kan deltage, og forløbet varer, så længe patienterne er indlagt. Typisk når man altid kun igennem manualens første temaer, inden patienterne udskrives.

#### *Model 3: Diagnosebestemt gruppeforløb for patienter under og efter indlæggelse*

En anden løsning på ovenstående organisatoriske forhold findes i et andet sengeafsnit. Her har man valgt at nedsætte lukkede grupper – gerne med mindst 4 patienter – og lade forløbet fortsætte de 8 gange, der er lagt op til i manualen, uanset om deltagerne undervejs i forløbet afsluttes til ambulantly forløb eller distriktspsykiatri. Patienterne tilbydes således det fulde forløb uanset varigheden af deres indlæggelse.

Her har man gode erfaringer med at lade grupperne mødes i lokaler uden for sengeafsnittet for at lade psykoedukationen foregå i andre omgivelser.

#### *Model 4: Tematisk bestemte gruppesessioner på sengeafsnit*

Endelig er der et sengeafsnit, som har valgt at tilbyde psykoedukation, der ikke er diagnosespecifik, men er organiseret som enkeltstående tematiske sessioner. Sessionernes temaer er relevante for alle patienter på afsnittet på tværs af diagnoser. Det drejer sig om temaer som livsstil, angst, behandling, e-journal, seksualitet, følelser mv., og det materiale, der benyttes, er hentet fra de eksisterende diagnosespecifikke manualer. Der er ingen fast plan for rækkefølgen af udbudte temaer, som vælges afhængig af patienternes aktuelle behov. Grupperne er åbne med løbende udskiftning, og typisk deltager 3-6 patienter pr. session. Modellen med de tematisk baserede sessioner har stor fleksibilitet indbygget i forhold til, at patienterne – i den ofte relativt korte tid, de er indlagt – kan deltage i enkeltstående eller flere gruppesessioner.

Modellen med enkeltstående tematiske sessioner passer fint til de patienter, der ikke har god sygdomsindsigt og derfor ikke vedkender sig en diagnose, eller patienter der ikke kan

overskue et langt forløb. Personalet oplever det som en fordel at tilbyde psykoedukation, mens patienterne er indlagt, fordi man har god kontakt og bedre kan motivere dem til at deltage. Sessionerne foregår på afdelingen, og det betyder, at patienter kan "sendes tilbage" til afdelingen, hvis de er for dårlige.

#### *Model 5: Individuel psykoedukation på sengeafsnit*

Patienter, der ikke ønsker eller er for dårlige til at deltage i en gruppe, tilbydes individuel psykoedukation. I nogle tilfælde drejer det sig om enkelte sessioner, i andre om et forløb over flere gange. Med manualen som udgangspunkt handler den individuelle psykoedukation ofte om den givne patients aktuelle behov og akutte problemstillinger. De individuelle sessioner kan nemt tilpasses patienten og fx kortes ned til 20 minutter. Manualen benyttes ved, at de tilhørende PowerPoint-slides printes og uddeles, eller ved at man kigger på dem sammen på en computerskærm.

I et afsnit afholdes individuel psykoedukation af en udviklingspsygeplejerske og med deltagelse af patientens kontaktperson. Det opleves som en fordel, at kontaktpersonen er med, da denne kender patienten bedre og kan bidrage med hverdagseksempler, således at psykoedukationen bliver mere relevant og konkret for patienten.

Ved den individuelle psykoedukation får patienten ikke oplevelsen af at dele erfaringer med andre patienter og måske spejle sig i eller lære af deres oplevelser. Der er afsnit, som har gode erfaringer med at kombinere individuelle sessioner og deltagelse i gruppe, fx ved at lade en patient starte med individuelle sessioner, og når vedkommende så ved lidt mere om, hvad psykoedukation går ud på, og hvad det kræver af ham eller hende, så fortsætte forløbet i en gruppe. Eller omvendt at lade patienten starte i en gruppe, og hvis han eller hun ikke føler sig ikke så godt tilpas her, så tilbyde individuelle sessioner.

#### **Diskussion af modellerne**

Som det fremgår af ovenstående beskrivelser, er der fordele og ulemper forbundet med hver enkelt af de identificerede modeller. I det følgende sammenholdes de kort til tre centrale parametre, der er udledt af manualens introduktion til underviserne (1):

1. Overensstemmelse med manualen: For at et individuelt eller gruppeundervisningsforløb kan klassificeres som manualbaseret psykoedukation, skal det være en systematisk og struktureret undervisningsaktivitet, der er planlagt med udgangspunkt i manualens temaer.
2. Tilpasning til den enkelte patient: Undervisningens form, metoder samt rækkefølge og tyngde af temaer tilpasses den enkelte patients behov og kapacitet.
3. Tilpasning til den organisatoriske virkelighed: Planlægning og implementering tager højde for patientgruppen, lokale forhold og tilgængelige ressourcer.

Der indbygget en åbenlys modsætning i at forvente, at manualbaseret psykoedukation – med udgangspunkt i manualens temaer – både er systematisk og struktureret, og samtidig kan tilpasses individuelle og organisatoriske forhold.

#### *Model 1: Diagnosespecifikke gruppeforløb for patienter i ambulantbehandling*

- 1) Denne model har stor overensstemmelse med manualen. Den er struktureret ud fra manualens temaer og benytter både materialet og tilhørende de PowerPoint-slides.
- 2) Der sker minimal tilpasning af undervisningen og materialet til den enkelte patient, idet PowerPoint-slides benyttes i standardformatet, eventuelt med enkelte slides udeladt.

Oplevelsen er, at sessionerne er informationstunge og svære at nå igennem inden for tidsrammen.

- 3) Denne model er nem at gå til for undervisere uden erfaring, og den kræver minimal forberedelsestid. Udfordringen ligger i at få gruppen til at fungere og få alle inddraget i fælles refleksioner.

#### *Model 2: Diagnosebestemte gruppeforløb for patienter indlagt på sengeafsnit*

- 1) Overensstemmelsen med manualen udfordres her af, at patienterne i gennemsnit er indlagt i 2-4 uger, og gruppeforløbene som regel kun når igennem manualens første temaer.
- 2) Undervisningen tilpasses til patienterne, som typisk er relativt dårlige under indlæggelsen, fx ved at sessionerne kortes ned.
- 3) Den relativt lille patientgruppe på sengeafsnittene betyder, at de diagnosespecifikke grupper ofte er meget små og derfor mister lidt af gruppedynamikken. Samtidig sætter de organisatoriske rammer en begrænsning på forløbets varighed.

#### *Model 3: Diagnosebestemt gruppeforløb for patienter under og efter indlæggelse*

- 1) Denne model har stor overensstemmelse med manualen, idet man fortsætter forløbet efter udskrivelsen, således at patienterne kommer igennem alle 8 sessioner.
- 2) Manualens standardmateriale følges uden de store tilpasninger, men der tages hensyn til gruppens sammensætning og behov.
- 3) Modellen ophæver de organisatoriske grænser ved at fortsætte tilbuddet og kontakten til patienterne også efter deres udskrivelse.

#### *Model 4: Tematisk bestemte gruppesessioner på sengeafsnit*

- 1) Denne model er ikke i overensstemmelse med de diagnosespecifikke manualer, men afholder psykoedukation som tematiske sessioner baseret på materiale plukket fra alle de diagnosespecifikke manualer.
- 2) Sessionerne tilpasses de deltagende patients situation og behov og følger ikke en fast skematisk plan.
- 3) Modellen tager højde for sengeafsnittenes organisatoriske udfordringer og giver mulighed for at samle grupper af patienter på tværs af diagnoser.

#### *Model 5: Individuel psykoedukation på sengeafsnit*

- 1) Overensstemmelsen med manualen udfordres ved den individuelle psykoedukation af patienternes relativt korte indlæggelsestid. Samtidig er de indlagte patienter ofte relativt dårlige, og sessionerne må derfor kortes ned.
- 2) De individuelle sessioners form og indhold kan nemt tilpasses den enkelte patients situation og behov.
- 3) Erfaringerne peger på, at psykoedukation formidles mest relevant og konkret, hvis underviseren kender til patienten, men det er ikke altid organisatorisk muligt at lade patientens kontaktperson deltage i sessionerne.

### 3.3 Identificerede modeller for psykoedukation til pårørende

Evalueringen viser, at ikke alle pårørende har fået eller får tilbud om deltagelse i manual-baseret psykoedukation. Det skyldes dels, at nogle afsnit endnu ikke har oprettet et tilbud

til pårørende, og dels at det er en udfordring at få adgang til de pårørendes kontaktinformation i de afsnit, der har oprettet tilbuddet. I udgangspunktet har personalet adgang til de oplysninger, som patienten selv har givet om pårørende eller kontaktpersoner i forbindelse med indlæggelsen. Hvis man har kontakt til patienten, vil man typisk også spørge patienterne direkte, om de har pårørende, der kunne være interesserede i at modtage psykoedukation. De pårørende har altid ret til at modtage *generel* psykoedukation og information, også selvom patienten ikke har givet samtykke til, at de pårørende informeres om hans eller hendes personlige situation.

#### *Model 1: Psykoedukation for grupper af pårørende baseret på manualen*

Flere afsnit har erfaring med at tilbyde psykoedukation for pårørende i grupper baseret på manualen for skizofreni. Typisk samles de pårørende i grupper af 5-20 personer til to eller tre sessioner (to sessioner af 3 timers varighed eller tre sessioner af 2 timers varighed) i aftentimerne fra ca. kl. 17-19/20. Personalet følger de tilhørende PowerPoints-slides fra A til Z. Denne slaviske gennemgang af materialet gør sessionerne informationstunge og svære at nå igennem inden for tidsrammen. Det efterlader ikke megen tid til interaktion, fælles refleksion og spørgsmål fra deltagerne.

#### *Model 2: Psykoedukation for grupper af pårørende uden manual*

Et sted er man i planlægningsfasen af psykoedukation for pårørende. I et samarbejde mellem sengeafsnit og distriktpsychiatrien vil man starte pårørendegrupper op for sygdomsgrupperne personlighedsforstyrrelser af borderline typen og skizofreni i et afsnit og depression og bipolar lidelse i et andet afsnit. Hensigten er, at pårørende henvises til psykoedukation på tværs af afsnit. Planen er at lade kurset køre over tre gange. Første gang præsenteres de pårørende for stress-sårbarhedsmodellen, og der afsættes tid til at høre, hvad de pårørende har brug for, at man tager op de efterfølgende gange. Man påtænker ikke at følge manualen, der opleves som alt for kompakt og fyldt med information, som de pårørende ikke har brug for.

#### *Model 3: Individuel psykoedukation for pårørende*

Individuel psykoedukation til pårørende dækker typisk over enkeltstående samtaler, hvor personalet benytter manualen med udgangspunkt i de pårørendes aktuelle behov eller spørgsmål. Det drejer sig om de pårørende, som personalet er i kontakt med ved indlæggelser, hjemmebesøg eller fordi de pårørende selv henvender sig for at få råd, vejledning og information.

Typisk trækker personalet på manualens indhold, illustrationer mv. til at føre samtaler om aktuelle problemstillinger med de pårørende. Personalet bruger også manualen som en slags huskeliste eller stikordsliste over temaer, der er vigtige at berøre i samtalerne. I forbindelse med samtalerne udleverer personalet gerne fotokopier af materiale fra manualen eller henviser til det supplerende videomateriale mv.

### **Diskussion af modellerne**

Modellerne sammenholdes her til de tre udvalgte centrale parametre: Overensstemmelse med manualen, Tilpasning til den enkelte pårørende, og Tilpasning til den organisatoriske virkelighed.

#### *Model 1: Psykoedukation for grupper af pårørende baseret på manualen*

- 1) Denne model udviser stor overensstemmelse med manualen, og de tilhørende Power-Point-slides gennemgås fra A til Z.



- 2) Modellen har minimal tilpasning til de konkrete pårørendes behov og situation, og i sessionerne er der begrænset tid til at diskutere egne oplevelser.
- 3) Organisatorisk er denne model nem at gå til for undervisere uden erfaring, og den kræver minimal forberedelsestid.

#### *Model 2: Psykoedukation for grupper af pårørende uden manual*

- 1) Denne model følger ikke manualen, bortset fra at man benytter et par enkelte illustrationer.
- 2) Modellen ønsker at planlægge sessionerne efter deltagernes behov, spørgsmål og ønsker. Vurderingen er, at behovet hos de pårørende i højere grad end decideret information er muligheden for at udveksle erfaringer i gruppen.
- 3) Denne model forudsætter undervisere, der har solid erfaring med grupper og føler sig klædt på til at køre et forløb uden fast dagsorden.

#### *Model 3: Individuel psykoedukation for pårørende*

- 1) I denne model gennemgås manualens temaer ikke systematisk, men der plukkes i materialet, og de pårørende henvises til selv at søge yderligere information.
- 2) Der tages udgangspunkt i de pårørendes konkrete behov og spørgsmål, og sessionerne tilpasses herefter.
- 3) Der er ingen garanti for ensartethed i den psykoedukation, som de pårørende tilbydes, idet det afhænger af, hvem der formidler det, og hvor godt denne fagperson kender manualen.

### **Afrunding**

De identificerede modeller viser variationen i den praktiske implementering af psykoedukation på tværs af afsnittene. Manualen beskriver og foreslår, hvorledes psykoedukation tilrettelægges, men processen, hvor dette omsættes til praksis, bliver i form og indhold ændret og tilpasset af underviserne til forhold i de enkelte afsnit. Dertil kommer, at implementeringen af den manualbaserede psykoedukation de enkelte enheder vil blive opbygget af eget erfaringsgrundlag om, hvad der kan lade sig gøre, og hvordan det fungerer bedst i lige præcis denne enheds kontekst. Læringen er, at ambitionen om, at der igennem implementeringen af manualbaseret psykoedukation sikres en fælles systematik i holdninger og arbejdsgangene, bliver udfordret af praksis.

## **3.4 Organisatoriske opmærksomhedspunkter i implementering**

Efter i det foregående afsnit at have beskrevet, hvordan implementeringen af den manualbaserede psykoedukation foregår i praksis på afsnittene, fokuseres der i dette afsnit på de organisatoriske, faglige og praktiske udfordringer i relation hertil. På baggrund af de gennemførte interview er der identificeret en række opmærksomhedspunkter med betydning for implementeringen af psykoedukation. De er opstillet herunder i form af en række spørgsmål, som er relevante at stille og afklare i implementeringsprocessen.

Ledelsens indstilling:

- ➔ Hvad er overlægens holdning? Hvordan bliver psykoedukation tænkt ind i behandlingsplanerne?

- ➔ Hvad siger afdelingssygeplejersken? Er opgaven prioriteret, og er der tid og personale-ressourcer til det?
- ➔ Er der adgang til egnede lokaler og det nødvendige it-udstyr?
- ➔ Er der sat budget af til forplejning mv.?

Personalets indstilling:

- ➔ Hvor stor er interessen for denne nye arbejdsopgave? Har nogen meldt sig frivilligt, eller er der udpeget nogen til at løfte den?
- ➔ Hvem i personalegruppen bliver 'klædt på' og kommer på kursus?
- ➔ Hvis opgaven med psykoedukation varetages af en eller to ildsjæle i afsnittet, hvordan sikrer man så kontinuitet ved ferie, sygdom eller personaleudskiftning?
- ➔ En fælles temadag kan være med til at engagere hele personalegruppen i arbejdet, men hvordan holder man gejsten oppe, hvis ikke alle deltager i selve implementeringen?
- ➔ Har det personale, som skal varetage psykoedukation, tilstrækkeligt med tid og mulighed for til at gå i dybden med materialet i manualerne?

Opgavefordeling:

- ➔ Hvem står for information og invitation af patienter og pårørende? Er det en sekretær eller patientens kontaktperson?
- ➔ Hvornår skal psykoedukation lægges i forhold til arbejdstiderne? Hvis hele personalet skal involveres, gælder det så også dem, der har blandede vagter, og skal de varetage psykoedukation på aftenvagterne?

Kompetencer:

- ➔ Har det personale, som skal afholde psykoedukation, de rette faglige kompetencer til at formidle den forskningsbaserede viden, som manualen bygger på?
- ➔ Har personalet de rette kompetencer til at undervise grupper, eventuelt fra tidligere erfaringer med gruppeforløb?
- ➔ Har personalet it-kompetencer til at finde materialet på nettet, rette i skabelonerne, ændre i PowerPoint-slides og fx vise filmklip på en skærm?

Sparring og feedback:

- ➔ Er der et forum for kollegialsparring i de enkelte afsnit og/eller på tværs af afsnit?
- ➔ Hvordan foregår den løbende erfaringsopsamling fra arbejdet med manualbaseret psykoedukation internt og på tværs af afsnit og afdelinger?
- ➔ Er det tydeligt for personalet, hvorhen og til hvem ris, ros og ændringsforslag til selve materialet i manualen kan rettes?
- ➔ Gives der tilbagemeldinger fra centralt hold, når der kommer henvendelser fra personalet?

## 4 Patienter og pårørendes refleksioner

### Er patienter og pårørende tilfredse med udbyttet?

I dette kapitel kigger vi nærmere på de interviewede patienters og pårørendes refleksioner og erfaringer i forhold til at deltage i manualbaseret psykoedukation. Der præsenteres også enkelte forslag til forbedringer og generelle anbefalinger, der er fremkommet i interviewene.

### 4.1 Patienternes refleksioner

Der er gennemført enkeltinterview med seks patienter, som har deltaget i manualbaseret psykoedukation. Fem patienter har deltaget i et gruppeforløb, og én har modtaget psykoedukation i først en gruppe og dernæst individuelt. To patienter var indlagt på et sengeafsnit, mens de deltog i psykoedukation, og de resterende var i et ambulat behandlingsforløb. Patienter lider alle af skizofreni i en eller anden form, og psykoedukationen var baseret på manualen for skizofreni. En af patienterne har tidligere været tilknyttet OPUS.

#### Timing af tilbuddet

For patienter, der går i ambulat behandling, skal tilbuddet om psykoedukation passe ind i deres hverdag, fx i forhold til skole eller arbejde, og for nogen kan transporten til og fra være en udfordring. Nogle patienter kan blive afskrækkede af, at psykoedukation løber over en længere periode.

*Jeg har været syg længe, og det her var mit første kursus. Jeg overvejede, om jeg skulle sige ja på grund af tidsperspektivet. For mig var det for meget med 7-8 gange. Jeg kom dog til de fleste af gangene, men der var et par gange, hvor jeg sov længe eller ikke gad komme.*

For patienter indlagt på sengeafsnit, da de fik tilbuddet, handlede overvejelserne mest om, hvorvidt de var klar til at modtage undervisning, og om det skulle være i en gruppe eller individuelt.

*Det var faktisk et rigtig godt tidspunkt [jeg fik tilbuddet]. Det var ligesom om, at jeg begyndte at åbne mig for min kontaktperson og personalet, og så fik jeg tilbuddet om at gå ind i psykoedukation. Jeg var klar til det, og følte mig ikke sårbar. Tidligere i forløbet ville jeg måske have sagt nej, fordi jeg ikke var klar til at sidde i en gruppe.*

*Jeg syntes, at man skulle koncentrere sig [til psykoedukation], men hvis man kan lide at blive undervist [er det ok]. Jeg syntes da i hvert fald, at man skulle koncentrere sig. Det krævede noget. Men hvis man ikke er frisk nok, skal man nok skære det mere ud i pap, så man ikke skal koncentrere sig så meget.*

Der er eksempler på patienter, der starter i en gruppe og efter et par gange går over til at modtage psykoedukation som individuelle sessioner, fordi de ikke kan koncentrere sig i gruppen eller foretrækker at være alene.

*Det er mere det der med, at jeg som person kan falde lidt hen, hvis det er en gruppe... hvis der er én, der er meget på, kan man sige, og snakker for meget, så kan jeg godt falde lidt hen selv. Mens hvis jeg er alene [til psykoedukation], så er jeg mere på. Så det er det, jeg for det meste er bedst til, at være på for at få noget ud af det.*

### **Viden om sygdommen**

For patienterne er det meget klart, hvad psykoedukation handler om, nemlig:

*At lære om sin sygdom og hvordan man skal komme videre med sit liv.*

*At få at vide, om hvordan det hænger sammen, det hele, og man lærer lidt om sig selv også, om hvordan man har det, og hvad man kan gøre, inden man falder i et sort hul.*

Psykoedukation har givet patienterne bedre viden om deres sygdom og dens symptomer, og hvordan de selv kan være med til at forebygge nye anfald. Det opleves som en brugbar og positiv viden, der har et fremadrettet perspektiv.

*Det vigtigste jeg tog med, var viden om symptomer. Jeg fik helt klart noget ud af det, det gjorde jeg! Det hele var vigtigt, det var nye ting for mig, vigtige ting. Det med symptomerne var helt klart brugbart bagefter.*

*For mig var det vigtigste, at der var et perspektiv fremad og i forhold til at forebygge nye anfald. Altså hvordan man selv kan forebygge det.*

### **Gruppedynamik**

For patienterne var en anden vigtig læring fra psykoedukation selve oplevelsen af at være en del af en gruppe og udveksle erfaringer med andre patienter. Det beskrives som en unik og meget givende oplevelse.

*På kurset lærte jeg nye ting, jeg ikke vidste. Jeg fik det psykisk godt efter hvert møde. Det, de sagde på holdet, var helt anderledes end det, man hører fra personalet. Fordi det kom fra andre patienter, så var det helt anderledes.*

*Det vigtigste var oplevelsen af at have fælles oplevelser, af sammenfald imellem hvad vi hver for sig havde oplevet. Det var rart at høre, at man ikke var alene om det. Jeg fik ikke nogen redskaber eller ny viden som sådan.*

*... Jeg har fået nogen nye værktøjer til at bearbejde min sygdom. Det var noget af det, jeg hørte de andre [deltagere] sige, og i kombination med det jeg selv gør, det har bare hjulpet.*

Det var meget givende for patienterne at høre de andre fortælle om deres oplevelser. Særligt fremhæves det af patienterne, at de var overraskede over, hvor forskelligt de hver især oplevede sygdommen.

*Normalt får vi besked på, at vi ikke må snakke med de andre på afdelingen om sygdom, så det var en helt ny oplevelse at snakke med de andre patienter. Jeg prøvede at sammenligne det, jeg hørte, med mig selv. Jeg var overrasket over, at vi har det så vidt forskelligt. Jeg har prøvet mange andre aktiviteter, fx terapi-*

*grupper, malekursus, madlavningskursus, men dette har været den bedste gruppe nogensinde. En samtale med en læge giver slet ikke det samme.*

Ingen patienter følte sig pressede til at fortælle om sig selv, og oplevelsen var, at man kun bidrog med personlige erfaringer, hvis man selv ønskede det.

I forhold til gruppensammensætning havde et par af patienterne følgende refleksioner:

*Skizofreni er en meget bred sygdomsgruppe; måske skulle man lave holdene, så man var mere ens. Jeg har selv skizofreni i en lettere form og er bange for at se tv.*

*Man må bare ikke blande skizofrene og maniske på samme hold.*

### **Relation til personalet**

Gruppedynamikken og den positive stemning smittede også af på personalet og relationen mellem patienter og personale. For de fleste af patienternes vedkommende kendte de underviserne på forhånd, fordi de var fra den afdeling, som patienten tilhørte, men det understreges, at psykoedukationsforløbet gjorde, at man lærte hinanden bedre at kende.

*Personalet var også rigtig glade. De var så positive.*

*Det var fantastiske møder. Det gav velvære, når man var færdig, adrenalin i kroppen og en rar følelse. Det er det bedste, jeg har prøvet inden for psykiatrien.*

En enkelt patient beskriver, at psykoedukation har givet en styrket respekt for personalets faglighed, fordi de har redegjort for den viden, der ligger bag deres arbejde.

*Jeg fik da mere øjnene op for hende [underviseren] og mere respekt for hende. Sådan har jeg det, at hvis man har en uddannelse bag, som underbygger ens adfærd, ja jeg fik mere respekt for hende som personale. At det hun gik og sagde til en, det blev underbygget af noget viden. Det syntes jeg da gav noget i forhold til personalet.*

### **Materialet**

I forhold til det materiale, der blev brugt i psykoedukation, er patienterne overvejende positive. De oplever, at det, der blev talt om, harmonerer godt med deres egne erfaringer, at de kunne genkende sig selv i beskrivelserne, som det derfor var nemt at forstå og relatere sig til.

*Personalet brugte en skærm, og vi skrev ned og fik kopier med hjem. Efter hver gang blev det evalueret, og jeg var altid meget positiv. Vi nåede simpelthen så meget, lærte om alle former for skizofreni og ikke noget om medicin og sådan noget.*

*Materialet var ok nemt at forstå, lærerne uddybede det, der stod på papirerne. Det harmonerede godt med mine egne oplevelser, og jeg kunne nemt sætte mig ind i det. Det er også den samme forklaring, som de andre personaler giver. Jeg fik papirerne med hjem, og jeg har da også kigget på dem.*

*Materialet var helt fint. Det var en ordentlig stak, vi fik med hjem, men det gjorde ikke noget. Vi fik ikke lektier for eller noget. Der var mange af tingene, som*

*Jeg godt vidste i forvejen, men det var godt at få det ned på papir. At få forklaret hvad de forskellige ord egentlig betyder, for eksempel 'psyko'.*

Særligt de patienter, hvis undervisning udelukkende tog udgangspunkt i PowerPoint-slides, udtrykker, at de savnede lidt mere fokus på hverdagsproblemer:

*Kurset handlede lidt for meget om sygdom og "psykologsnak". Det skal være mere jordnært og med fokus på hverdagslivet. Jeg kan godt lide at snakke om almindelige dagligdags ting, fx kæreste, opsparing til pension, bolig osv. – det må godt være med i kurset. Tryghed og sikkerhed i forhold til økonomien er en vigtig del af livsrammen og en forudsætning for at have det godt. Det er også vigtigt at snakke om, hvordan man får skabt en god kontakt til sin socialrådgiver og til myndighederne i det hele taget.*

*Ja, jeg kunne godt tænke mig at snakke mere om, hvordan man får familie og det. Hvordan man får det til at fungere med en kæreste og sådan...*

For de patienter, der arbejdede med ønskekort<sup>1</sup>, står det meget tydeligt i erindringen som udfordrende, men også sjovt og lærerigt. Ønskekortene bruges på den måde, at patienterne skal vælge tre billedkort, der repræsenterer noget for dem, og fortælle de andre, hvorfor de har valgt de motiver.

*Der var også noget med nogen kort, det kan jeg godt huske. Så skulle man snakke om de tre kort, man havde valgt, og hvad de betød for én. Det syntes jeg var interessant, fordi man valgte nogen nye hver gang. Og hvordan man syntes om tingene. De var interessante, fordi der fik man ny viden, og der var lærerne også med til det. De trak også nogen kort for lige at vise, hvordan det skulle gøres.*

*Ja, og der var blandt andet noget, hvor vi valgte nogen billeder ud, og det er jeg jo meget inden for. Jeg er jo meget til at blive undervist i billeder i stedet for at læse en lang bog, så kan jeg rigtig godt lide at have nogle billeder bag. Og der var en del om, at jeg gerne ville arbejde igen, og der var en del om, at jeg gerne vil være mere social igen i forhold til nogen badmintonklubber eller generelt socialt samvær, og til sidst noget med at have kone og nogen børn, måske engang. Vi snakkede om at have nogle mål.*

Der er fuldstændig enighed blandt de interviewede patienter om, at de vil anbefale psyko-  
edukation til andre patienter. Flere tilkendegiver endda, at de gerne selv vil deltage i psyko-  
edukation engang til.

### **De pårørendes deltagelse**

Ikke alle patienter har pårørende, som har deltaget i psykoedukation. Dem, der har, tilkendegiver, at de oplevede, at psykoedukation har betydet en ændring i deres relation til de pårørende og en bedre forståelse for sygdommen fra de pårørende side.

*Min mormor og bedstefar har også været på kursus. Det var en god idé at de fik et kursus. Vi har snakket om det mange gange, og man kan godt mærke på dem, at de er meget mere forstående nu over for min sygdom.*

---

<sup>1</sup> Ønskekort er et sæt kort med forskellige motiver på. Billedkortene kan bruges som udgangspunkt for en snak om ting, der har betydning og værdi, om håb for fremtiden osv.

*Min mor har været på kursus for pårørende. Det er meget godt, så de pårørende forstår det bedre. Nogen er meget bange for psykisk sygdom.*

I forhold til muligheden for at afholde kurser for patienter og pårørende sammen er der en vis skepsis, især i forhold til om de pårørende siger noget dumt eller opfører sig pinligt i gruppen.

*Jeg tror, det er en god idé at have patienter og pårørende sammen. Men på den anden side er det måske en dårlig idé. Hvis nu de siger eller spørger om noget dumt ... ja, så bliver jeg vred og sur, og jeg kan godt blive aggressiv.*

*Mor kan godt finde på at afbryde andre, når de taler, så det er måske ikke så godt at blande patienter og pårørende på samme kursus.*

*For mig personligt syntes jeg, at jeg bedst kunne lide, at jeg var inde til behandling for mig selv. Det var egentlig ikke noget, at de skulle blande sig i. Jeg ville gerne have et professionelt personale, der tog hånd om mig. Men efterfølgende er det en god idé, at de kommer på kursus for sig selv, men så kan vi jo snakke sammen bagefter, om der er nogen emner, vi skulle snakke sammen om i forhold til psykoedukation.*

## 4.2 De pårørendes refleksioner

Der er interviewet to grupper af pårørende med hver tre deltagere og et enkelt individuelt interview med et forældrepar pr. telefon. De interviewede pårørende var alle forældre til voksne børn ramt af psykisk sygdom. De fleste havde deltaget i psykoedukation i form af gruppeforløb, mens en enkelt havde modtaget psykoedukation som én individuel samtale. For de flestes vedkommende lå psykoedukation mellem 3 og 8 måneder tilbage i tiden.

### Timing af tilbuddet

Det har typisk været patientens kontaktperson, der har givet de pårørende tilbuddet om at deltage i psykoedukation. I forhold til selv at skulle opsøge informationen om tilbuddet fx via afdelingens hjemmeside udtrykker flere, at det var dejligt at blive spurgt direkte og personligt, og at det i høj grad var med til at motivere dem til at deltage i forløbet.

*Det var godt at blive spurgt direkte af kontaktpersonen, for ellers havde jeg ikke haft overskud til selv at opsøge tilbuddet.*

*Jeg har ikke opsøgt andre tilbud selv, jeg har ikke haft overskud til det. Med dette kursus var det videns- og læringsdelene, der var tiltrækkende og det, der fik mig til at deltage. Det ville være fint med tilbud om flere lignende kurser.*

Nogle fik tilbuddet efter, at deres pårørende havde været syge i adskillige år – helt op til 10-13 år – og ærgrede sig over ikke at have haft den viden om sygdommen tidligere.

*Min søn havde været syg i 3 år, og kurset oplevedes som for sent i forløbet. Det var god viden og kunne godt have været brugt før. Det kunne godt have ligget noget før.*

Andre fik tilbuddet tidligt i forløbet, mens den pårørende stadig var indlagt – det gælder særligt pårørende til patienter tilknyttet OPUS-projektet.

*Rigtig godt med tilbud om kursus og viden om sygdommen tidligt i forløbet, jeg fik mange svar. Det gav en oplevelse af ikke at stå alene med det, så rigtig dejligt at få hurtig støtte.*

De pårørende imellem er der stor forskel på, hvor opsøgende de har været i forhold til at søge viden og information om psykisk lidelse, fx fra hjemmesider, pjecer, pårørendegrupper og lignende.

*Jeg satte mig på et tidspunkt og læste noget om det, men så blev jeg forskrækket over alt det, jeg gjorde forkert, og så holdt jeg op med at læse mere om sygdommen. Jeg syntes jo, at alt hvad jeg gjorde, var det forkerte. Så jeg tror, det er bedre at få det at vide personligt end selv at sidde og læse og finde ud af alt det, man har gjort forkert. Man ser kun fejlene.*

Det betyder, at indholdet i psykoedukation er helt nyt for nogen og allerede kendt for andre. Enkelte havde tidligere deltaget i lignende psykoedukationsforløb, men oplevede, at det var fint at gentage det, idet fokus og behov ændrer sig undervejs i sygdomsforløbet.

### **Rammerne**

De fleste pårørende deltog i psykoedukation i et forløb på to sessioner og udtrykker enighed om, at det var for kort tid. Sessionerne var meget komprimerede, der var mange informationer på kort tid, og de pårørende efterspørger mere tid til at stille spørgsmål og snakke med de andre pårørende, eventuelt i en pause eller som en del af sessionens indhold. Der var ikke indlagt tid til og mulighed for at skabe relationer til de andre pårørende.

*Måske er to gange for lidt, men det skal ikke være mere end to timer, og man skal hellere have en aften mere. Det var mange informationer på kort tid, der var knald på.*

*Hver gang varede cirka to timer, pausen var sløjfet, og det var kortet ned. Det føltes meget komprimeret, og der var ingen tid til snak med de andre.*

*Jeg kunne godt tænke mig lidt mindre opremsning ... de gennemgik de forskellige punkter meget slavisk ... det blev vist på en projektor, og man talte om alle punkterne. Det virkede bombastisk. Det kneb med tiden, det ville være rart med noget mere tid til dialog og flere spørgsmål og svar – og også dialog mellem de fremmødte.*

For grupperne lå deltagerantallet fra 3-4 personer og til knap 20 personer. Dem, der havde været i mindre grupper, ønskede ikke, at grupperne var større for at sikre, at alle kunne komme til orde, mens dem, der havde været i større grupper, var godt tilfredse med det.

I forhold til det personale, der stod for undervisningen, har de pårørende haft erfaringer med både kendt og ukendt personale, og der er delte meninger om, hvad der er bedst:

*Det gav tryghed at kende personalet og vide, at de kendte til ens situation og ens konkrete pårørende [den syge], det gjorde det mere vedkommende.*

*Det var rart, at de kendte os, synes jeg. Det var rart at opleve inddragelse af familien, at det bliver prioriteret her, at de gider at lave sådan et tilbud til os.*



Omvendt så oplevede pårørende, der ikke kendte personalet, at det fungerede fint, mens andre igen oplevede, at der blev talt i meget generelle termer og efterspørger et mere specifikt og tilpasset indhold, som forudsætter et vist kendskab til deltagernes historier og situation.

### **Materialet**

Det har været godt for alle pårørende at få udleveret materialet som fotokopier og dermed at have mulighed for at kigge på det senere. Alle emnerne opleves som relevante.

Medicinsk behandling er et svært emne, som det er vigtigt at fokusere på, fordi man som pårørende står lidt på sidelinjen. Med mere viden om medicinen får man bedre argumenter til, hvorfor det er vigtigt at passe deres medicinering. Det giver også en bedre baggrund for at vurdere de bivirkninger, som de syge måtte opleve, om de er for voldsomme eller inden for det forventelige.

*Medicin er et svært område, og jeg tror ikke på piller. Medicinen kapsler følelserne ind, og han bliver 'kold', 'tom' eller 'går ved siden af sig selv'. Jeg accepterer det, fordi medicinen giver ham en stimuli, som det ellers var hashen, der gav.*

De pårørende der har set dokumentarfilmen 'En af os' med personlige portrætter af patienter med skizofreni, og deres familier beskriver enstemmigt filmen som utrolig god, informativ og positiv, fordi den indgyder håb for fremtiden.

Det er en målsætning med psykoedukation at give deltagerne nogle nye redskaber til at håndtere livet med psykisk sygdom. I forhold til voksne syge kan det dog være svært for de pårørende fx at lave aftaler og kriseplaner. Ikke alle pårørende er i jævnlig kontakt med deres syge familiemedlem. Det er ofte andre primære kontakter, som er tættere på, fx personalet på et bosted, en mentor/kontaktperson eller en kæreste, eller der kan være et ønske fra den syges side om at lægge lidt afstand til fx forældrene:

*Min søn ønsker ikke at deltage i psykoedukation, han har fået tilbuddet, men sagt nej. Jeg har i stedet brugt materialet til at snakke med ham om nogle af emnerne, for eksempel 'filter-modellen'. Jeg har også prøvet at snakke med ham om at lave en kriseplan og lave aftaler, men han vil ikke. Det har dog givet anledning til nogen snak og diskussion.*

### **Det vigtigste**

I de pårørendes refleksioner over det vigtigste, de tog med fra psykoedukationen, fremstår flere temaer helt centrale: fjernelse af skyld og skam, bedre sygdomsforståelse og styrket håb.

Psykisk sygdom er fortsat ofte forbundet med stor skam og stigmatisering, og især forældre spørger sig selv, hvad de har gjort galt, siden deres børn bliver syge. At få parkeret den skam og skyld igennem oplysning og information om psykisk sygdom beskrives af de pårørende som en stor lettelse. Og det var også vigtigt for de pårørende at høre, at familien spiller en rolle for helbredelse, og ligeledes at høre at man som pårørende har lige så meget brug for hjælp til at håndtere situationen.

*Det vigtigste, jeg tog med fra kurset, var at få fjernet skammen og få at vide, at det ikke er vores skyld, at han blev indlagt. Der blev frataget noget ansvar fra en som forældre, så det blev mere håndterbart.*

Bedre sygdomsforståelse dækker både over en bedre forståelse af, hvad det er, den pågældende patient går igennem. Her refereres til filter-modellen som særlig illustrativ, fordi den giver en god forståelse for, hvad sygdommen betyder, og hvordan den syge opfatter sine omgivelser, og ligeledes bedre viden om tilbagefaldssymptomer og forebyggelse af nye anfald – i det hele taget at blive 'klædt bedre på' til at være pårørende til en psykisk syg person. For eksempel giver bedre viden om vigtigheden af søvn, om de negative symptomer, at den syge ikke har så meget energi osv. en sygdomsforståelse, der er vigtig for pårørende-patient relationen.

*Jeg fik retningslinjer for, hvordan vi kan støtte, hvordan jeg kan hjælpe min søn som pårørende. Det gav en god forståelse af sygdommen, og hvordan jeg så kunne møde min søn. Det kan jeg bruge til rigtig meget, også at jeg skal være meget struktureret, når jeg er sammen med ham.*

*Jeg er blevet støttet i bare at være mor, at give omsorg og så gå hjem. Og at overlade det til personalet på hospital eller bosted at tage hånd om sygdommen. Det har været en stor støtte.*

*Det vigtigste, jeg tog med mig, var opmærksomhed på tilbagefaldssymptomerne, hvad symptomerne er osv. Der kom nogen ting frem, som jeg i hvert fald kunne bruge.*

*For eksempel at han ikke husker min fødselsdag, det er da noget, jeg har gået og været ked af i mange år, men nu ved jeg jo, hvad det drejer sig om. Og det er faktisk den mappe der [manualen], som har lært mig, hvad det er, det handler om. Det er noget, jeg tidligere er blevet såret over, at han ikke havde det i sig mere, at vise empati og tage hensyn. Det har hjulpet mig meget at få en bedre sygdomsforståelse, noget jeg ikke har haft tidligere.*

Sidst men ikke mindst nævnes det som en utrolig vigtig læring fra psykoedukation, at der faktisk er mulighed for helbredelse af skizofreni, og at nogen kommer til at leve symptomfrit. Dette indgyder de pårørende styrket håb, der kan bruges konstruktivt i relationen til den syge.

*Jeg fik udleveret en stor mappe og lånte en video, som jeg har været glad for at se, fordi den gav håb, med de to historier der blev beskrevet... (...). Jeg synes, at filmen gav håb.*

Udover den konkrete viden og læring fremhæves selve oplevelsen af at være med i en gruppe også som vigtig. Det vil sige muligheden for at tale med ligesindede, fortælle om egne oplevelser og høre de andres erfaringer. Det gav de pårørende en følelse af at 'få luft' og af at 'blive hørt'.

*Man har helt klart behov for selve uddannelsen i, hvad denne sygdom går ud på, det skal man ikke skære væk. Men det er også vigtigt, at man møder andre, der er i samme situation, for ingen andre ved, hvordan det er at være mor eller far til en, der er syg.*

For de pårørende, som modtog psykoedukation i form af en individuel samtale, var det også utrolig positivt at have tid sammen med personalet og mulighed for at stille spørgsmål og lære nyt om sygdommen.

Hvorvidt det er en god idé, at patienter og pårørende deltager i psykoedukation sammen, er et spørgsmål, der er delte meninger om. Enkelte pårørende har prøvet at deltage i psykoedukation med deres syge børn i regi af OPUS og var positivt indstillede over for det. Deres oplevelse var, at de unge havde glæde af at tale med hinanden, ligesom forældrene også havde det. Andre pårørende understregede, at de var utrolig glade for, at psykoedukation kun var for pårørende, fordi det blev oplevet som et frirum, hvor man kunne beskrive det, der er svært, stille spørgsmål og lufte sine bekymringer uden at skulle tage hensyn til den syge.

### **Afrunding**

Det er desværre ikke muligt systematisk at sammenholde patienter og pårørendes oplevelser som beskrevet i dette kapitel med de identificerede modeller, der er beskrevet i forgående kapitel, fordi datamaterialet er begrænset. Evalueringen viser dog, at patienter og pårørende overordnet er glade for tilbuddet om psykoedukation og tilfredse med forløbets form og indhold. Der rejses dog som nævnt også enkelte kritikpunkter og forslag til forbedringer, som er trukket frem og listet op i næste afsnit.

## **4.3 Opmærksomhedspunkter**

I forhold til den manualbaserede psykoedukation kan der på baggrund af interview med patienter og pårørende peges på en række opmærksomhedspunkter, som det er relevant at tænke med ind i den fremtidige implementering af manualbaseret psykoedukation.

Patienterne efterspørger, at:

- psykoedukation har mere fokus på hverdagsliv og emner som familie, kærlighed, ensomhed, økonomi mv.
- der er mulighed for et individuelt forløb, hvis man ikke føler sig klar til at deltage i en gruppe
- grupperne har en vis størrelse; er der fx kun tre deltagere, og den ene ikke kommer, så opleves det som kedeligt
- der i højere grad benyttes visuelt materiale, fx film og ønskekort, idet PowerPoint-slides med megen tekst opleves som svære at forstå
- man som patient får tilbuddet om at deltage igen (og igen)

De pårørende efterspørger, at:

- få tilbuddet om psykoedukation direkte og personligt, idet ikke alle har overskud til at selv at være opsøgende og orientere sig på hjemmesider mv.
- tilbuddet om psykoedukation kommer relativt hurtigt for "nye" pårørende – også gerne inden en egentlig diagnose er stillet
- de "gamle" pårørende ikke glemmes, fordi de stadig kan have stort behov for viden, selvom de måske har været tilknyttet det psykiatriske system i årevis
- pårørende tilbydes generel psykoedukation i de tilfælde, hvor patienten ikke ønsker dem involveret
- at pårørende tilbydes (den samme) psykoedukation flere gange, fx en gang om året, fordi både patientens og de pårørendes situation ændres igennem sygdomsforløbet

- materialet og gennemgangen af det fokuserer mere på optimisme og mindre på, hvor svært det er at være pårørende til en psykisk syg, fordi det er vigtigt for de pårørende at kunne bevare optimismen i forhold til dem, der er syge
- "nye" pårørende får indblik i, hvordan et sygdomsforløb kan udvikle sig på længere sigt, fx via de portrætfilm, der henvises til i manualen, eller ved at mere erfarne pårørende deltager som gæsteoplægsholdere
- sessionerne tilrettelægges med mere tid til spørgsmål, diskussion og snak deltagerne imellem
- at pårørendegrupperne sammensættes ud fra flere fælles træk i stedet for som nu, hvor de samles tilfældigt under en bred overskrift som skizofreni, således at undervisningens indhold kan gøres mere specifik og knapt så generelt
- man i psykoedukationen informerer de pårørende om, hvor de kan søge mere information, foreninger, hjemmesider etc. og eventuelt medbringer bøger om relevante emner, som de pårørende kan bladre igennem i pausen og dermed lade sig inspirere til at læse mere.

## 5 Visioner for psykoedukation

### Hvordan fungerer manualen i forhold til visionerne?

Efter de to forgående kapitlers gennemgang af den konkrete implementering af manualen og deltagernes oplevelser af psykoedukation ser dette kapitel nærmere på, hvordan manualen fungerer i forhold til den overordnede målsætning om, at alle patienter og pårørende skal tilbydes psykoedukation, samt de visioner Psykiatrien i Region Sjælland har opstillet for psykoedukation, som er beskrevet i kapitel 2.

### Psykoedukation til alle

Det er en overordnet målsætning for Psykiatrien i Region Sjælland, at alle patienter og pårørende tilbydes psykoedukation, ligesom Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) for skizofreni også stiller krav om, at alle patienter med diagnosen skizofreni tilbydes psykoedukation.

Denne evaluering finder som sagt, at personalet – på tværs af afdelinger, afsnit og modeller for implementering af psykoedukation – oplever, at alle patienter, der vurderes som værende i stand til at få noget ud af det, også tilbydes psykoedukation. De patienter, der ikke tilbydes psykoedukation, beskrives af personalet som patienter:

- det ikke er muligt at indgå i dialog med, fordi de er meget dårlige
- der vurderes ikke at være kognitivt i stand til at få noget ud af psykoedukation
- der er uden (minimal) sygdomserkendelse

Der ligger således en faglig vurdering bag denne beslutning.

Evalueringen fandt dog også eksempler på, at patienter, som man vurderede til ikke at kunne få noget ud af psykoedukation, alligevel havde glæde af at deltage.

*Vi har haft en [patient], der deltog, som ikke havde nogen sygdomsindsigt. Hun deltog, fordi hun gerne ville lære lidt mere om det sprog, vi talte, og det gav hende rigtig meget at være med. Og hun begyndte også at åbne op for, at der måske alligevel var noget om diagnosen skizofreni.*

*Det, der er ved grupper, synes jeg, er at selvom der måske sidder en, der er lidt dårlig, så får de hevet hinanden med.*

Hvad evalueringen også fandt, er en række særlige situationer eller omstændigheder hvor patienter med skizofreni ved en fejl ikke tilbydes psykoedukation. Det kan bl.a. forekomme i afsnit hvor ansvaret for at varetage psykoedukation ligger hos én enkelt medarbejder, og opgaven derfor i ferieperioder eller under sygdom ikke bliver løst. Det er også beskrivelser af at nogle patienter simpelthen bliver glemt, måske fordi de var for dårlige til at modtage psykoedukation i starten af deres indlæggelse, og man så glemmer at give dem tilbuddet igen på et senere tidspunkt.

Endelig er der gruppen af patienter, som får tilbuddet om psykoedukation, men selv vælger at takke nej. Evalueringen viser, at det bl.a. er patienter, der:

- er uden egen sygdomserkendelse
- ikke kan genkende sig selv i forløbets titel, fx skizofreni

- ikke kan deltage, fordi de er i skole eller på arbejde på det tidspunkt, hvor psykoedukation ligger
- ikke har lyst til at deltage i en gruppe eller måske er usikre på, hvad det indebærer
- synes, at de "har hørt det før"
- har praktiske udfordringer med transport og stor afstand

Det billede, som evalueringen tegner af psykoedukation for pårørende, er mere uens. Nogle steder er man kommet langt med implementeringen, andre steder er man slet ikke startet endnu. På flere afsnit er implementeringen undervejs, og man har – som forklaret tidligere – planlagt opstart af grupper for pårørende i løbet af efteråret 2013.

Evalueringen viser, at den største udfordring for målsætningen om at tilbyde psykoedukation til alle pårørende er afsnittenes begrænsede adgang til de pårørendes kontaktoplysninger. Ofte har man kun adgang til de oplysninger, som patienten har givet på en kontaktperson/pårørende, eller de oplysninger patienten giver, når personalet spørger efter det. Der er behov for at udvikle faste procedurer, som sikrer, at de pårørende tilbydes psykoedukation, herunder klarhed over, hvem der har ansvaret for, at de pårørende får tilbudet, og hvordan de praktiske opgaver med at skaffe kontaktoplysninger, invitere og følge op på aftaler løses.

Evalueringen viser bred enighed blandt personale, patienter og pårørende om, at det kun er godt, hvis patienter og pårørende tilbydes psykoedukation flere gange, fx både af sengeafsnit og af distriktspsykiatrien. Behovet for viden ændrer sig nemlig undervejs i behandlingsforløbet, og – som det også gør sig gældende med en god film – vil man ved et gensyn fokusere på andre aspekter eller hæfte sig ved andre informationer end første gang. Tilbuddet bør derfor også gælde de "gamle" patienter og pårørende, der på trods af mange års eller endda årtiers kontakt til psykiatrien stadig kan opleve stort behov for viden om sygdommen.

### **Vision: Have fokus på at give redskaber og forebygge sygdom**

Det er en målsætning, at psykoedukation giver patienter (og pårørende) redskaber, der kan være med til at forebygge tilbagefald eller forværring af sygdommen. Med redskaber menes bl.a. tips og tricks til at få en bedre hverdag, fx brug af alarmer for at huske ting, notesblok, kalender og udarbejdelse af kriseplaner for, hvem patienten kan ringe til, hvis han eller hun får det dårligt. Psykoedukation skal opfattes som en læringsproces om egen sygdom, der hjælper til selvrefleksion og bedre forståelse af eksempelvis vigtigheden af at tage medicin, lave aftaler med familie og være opmærksom på begyndende tegn på tilbagefald.

Evalueringen fandt, at alle de deltagende patienter har lært nye ting om risikofaktorer og symptomer forbundet med deres sygdom, herunder hvad der kan være tidlige symptomer på sygdommen. En læring, der fremhæves, er, at stress er en vigtig risikofaktor, man bør undgå. Denne for mange helt nye viden kan give rum for handling og ejerskab, fordi stress er noget håndgribeligt, som patienten selv kan være med til at forebygge. Patienterne kan ofte genkende sig selv og deres egne oplevelser i materialets beskrivelser af fx symptomer på skizofreni. De oplever det som en lettelse, at der er sat ord på, hvordan de har det: at det er beskrevet så præcist på et stykke papir gør det pludselig til noget objektivt, noget man ikke er alene om at opleve. Alt sammen viden der kan være med til at forebygge nye anfald, fordi patienterne er blevet opmærksomme på det.

Af evalueringen fremgår det, at for patienter i gruppeforløb er oplevelsen af at være sammen med ligesindede, at dele erfaringer og kunne spejle sig selv i de andres oplevelser helt central og måske det vigtigste ved psykoedukation. Det beskrives som en lettelse for patienterne at kunne dele problemer og erfaringer med ligesindede og møde andre, der har de samme symptomer eller måske helt andre oplevelser og erfaringer. Oplevelsen af, at man kan tale åbent og blive forstået, efterlader patienterne lettede og opløftede.

For de pårørende viser evalueringen, at de oplever at lære noget om sygdommen, der gør dem bedre i stand til at sætte sig i patientens sted og dermed være mere forstående over for patienten og blive bedre til at være sammen. Dog er det ikke sikkert, at patienten har lyst til fx at indgå aftaler og lave kriseplaner med sine pårørende.

I forhold til personalet viser evalueringen, at de lærer nyt om fx patienternes ressourcer og de strategier, de benytter i dagligdagen for at huske ting. Personalet fremhæver, at psykoedukation er et dejligt anderledes udgangspunkt for dialog og samvær, ikke mindst fordi "manualen er befriet for procedurer", som en underviser udtrykte det. Det er en gennemgående oplevelse, at det er sjovt at arbejde med patienterne i grupper, at "det giver god energi", når alle deltager med refleksioner, og at snakken nemt kan tage en uventet drejning.

### **Vision: Skabe fleksibilitet i forhold til den enkelte patient**

Det er en helt central vision med den manualbaserede psykoedukation, at undervisningen og sessionerne tilpasses den enkelte patients behov. En af de første tilpasninger er beslutningen om, hvorvidt patienten skal tilbydes et individuelt eller et gruppeforløb. For at individuel psykoedukation lever op til definitionen 'manualbaseret psykoedukation', skal der være tale om et forløb med sessioner, hvor der er en gennemgående struktur, og hvor man forbereder patienten på, hvad vi skal tale om i dag, næste gang osv. Manualbaseret psykoedukation adskiller sig således fra individuelle og måske enkeltstående samtaler, der tager udgangspunkt i patientens aktuelle situation og udelukkende er behovsstyret.

Evalueringen viser, at det kan være en udfordring at få motiveret patienterne til at deltage i gruppeforløb:

*Vi har flest individuelle forløb, fordi en del patienter ikke ønsker at være med i en gruppe. Det arbejder vi mere med nu – at få dem til at se fordelene i at være i en gruppe, men det lyder måske lidt farligt. Vi ved ikke helt, hvad de forestiller sig. Lige nu er der rigtig mange individuelle forløb, og der er faktisk sat tid af til grupper, så det er lidt ærgerligt. Og der er i manualen jo også lagt op til, at det foregår i grupper.*

Som tidligere beskrevet er der dog eksempler på patienter, der er startet individuelt og senere er koblet til en gruppe eller omvendt.

Risikoen ved de individuelle forløb er, at fleksibiliteten over for den enkelte patient ender med at betyde, at der reelt ikke længere er tale om manualbaseret psykoedukation, jf. ovenstående definition.

*... [med en patient] havde jeg det samme tema 5 gange i træk, fordi han kun kunne magte 20 minutter ad gangen, så begyndte han at kigge efter klokken osv., men han kunne godt magte det på den måde. Han arbejdede med det, han kunne det godt, han havde bare selv brug for at være rigtig meget ind over for at forstå det.*

I forhold til gruppeforløbene viser evalueringen, at de PowerPoint-slides, der hører til de 8 temaer i manualen for patienter med skizofreni, er helt centrale og ofte gennemgås fra ende til anden. Erfaringen er, at det er for meget for patienterne både at kigge på en skærm og på printede slides, så de fleste steder benyttes udelukkende print. De tilpasses deltagerne i gruppen, enten med én slide på hver A4-side eller med tre på hver side og linjer til at tage noter eller ved at underviserne holder materialet for dem fra gang til gang i stedet for at give deltagerne det med hjem. Der ser ud til at ske en større tilpasning af psykoedukation til deltagerne, efterhånden som underviserne bliver mere fortrolige med manualerne.

*Jo bedre vi lærer manualerne at kende, jo mere kan vi frigøre os fra dem, og jo bedre forløb synes vi egentlig, det er. Fordi det bliver mere individuelt og mere personligt for dem, der er i gruppen.*

Evalueringen fandt, at man nogle steder har gode erfaringer med at ændre i PowerPoint-slides og tilpasse indhold og rækkefølge til deltagernes behov, men at dette dels forudsætter forberedelsestid, dels fortrolighed med de relevante it-programmer.

### **Vision: Inddrage familien i en åben og ærlig dialog**

Denne vision udfordres af, at psykoedukation for pårørende implementeres uens, ligesom ikke alle pårørende får tilbuddet.

De interviewede i denne evaluering har alle modtaget og sagt ja til tilbuddet om at deltage i gruppe- eller individuel psykoedukation. Gennemgående opleves det af de interviewede pårørende som noget utrolig positivt og en forbedring af personalets hidtidige praksis. Flere pårørende beskriver, at de har været i kontakt med psykiatrien i 10 år eller mere uden tidligere at være blevet inddraget i dialog eller at have modtaget information og støtte. En undtagelse herfra er pårørende til patienter tilknyttet OPUS-projektet, der har modtaget flere lignende tilbud og generelt føler sig velinformerede og velinddragede.

I forhold til visionen om at inddrage familien i en åben og ærlig dialog er det relevant at stille spørgsmålet, om det er nødvendigt, at underviserne kender til patientens (og de pårørendes) historie. Nogle af undervisere fremhæver, at de har gode erfaringer netop med ikke at kende patienternes historier, fordi det gør det nemmere at kunne holde undervisningen på et generelt plan og ikke udfordrer tavshedspligten. Det gælder også de tilfælde, hvor patienten ikke ønsker, at de pårørende inddrages, eller hvis de pårørende selv tager kontakt, uden patienten ved det. Her fungerer manualens beskrivelser og eksempler som et godt udgangspunkt for dialog, uden den konkrete patients forhold nævnes. Med henvisning til manualen kan det også klargøres for patienterne, hvad der snakkes om til psykoedukation, og at der altså ikke tales om deres personlige forhold.

Omvendt er der personale, der oplever, at det skaber en fortrolighed, at de kender patienterne (og de pårørende) på forhånd. Det gør det nemmere at se, om de får noget ud af psykoedukation, og giver mulighed for at sikre at der er sammenhæng mellem det, man snakker om til psykoedukation, og resten af behandlingen. Personalet oplever det som en fordel at kende afsnittet, hvor patienterne er i behandling, fordi de så bedre kan svare på specifikke spørgsmål fra pårørende. Sidst, men ikke mindst viser evalueringen, at både pårørende og personale oplever, at relationen mellem dem forbedres efter psykoedukation. Deltagelse i psykoedukation giver en fælles oplevelse, et fælles rum, hvor de pårørende bliver set og hørt, og deres oplevelse og erfaringer er i fokus, og det giver bedre grobund for det videre samarbejde.



### **Vision: Stille forskningsbaseret viden til rådighed**

Overordnet identificerer personalet sig med manualens faglige indhold, som de oplever, er sagligt, etisk korrekt og meget anvendeligt. For at kunne drage nytte af den forskningsbaserede viden i manualen og kunne formidle den til patienter og pårørende, kræver det, at det personale, der står for undervisningen, er fagligt kvalificeret.

Evalueringen viser, at den viden, der formidles i manualen, af en del personale ikke opleves som ny viden, men mere som grundlæggende viden om sygepleje og om emner, man altid har drøftet med patienterne. De er derfor relativt hurtigt i stand til at sætte sig ind i manualen og begynde at formidle materialet til patienter og pårørende. Omvendt er der andre, der oplever, at manualen er omfattende og indeholder fagligt svær viden, som det er overvældende at sætte sig ind i og undervise i. Det gælder ikke mindst i afsnit, hvor modellen er, at alt personalet skal kunne undervise efter måske fire forskellige manualer samt tilbyde psykoedukation til patienter, for hvis diagnose der ikke foreligger en manual.

Efter at have udtrykt ros til manualen er der også noget personale, der stiller spørgsmålstegn ved dele af indholdet. Eksempelvis om al informationen til de pårørende virkelig er noget, de har behov for at vide? Eller om de valgte eksempler og beskrivelser af fx symptomer på skizofreni er de bedste? Manualen beskriver fx tre typer af skizofreni, og hvorfor er det lige dem og ikke nogle andre, der nævnes? På samme måde nævner manualen en række symptomer, hvor det er muligt, at personalet oplever andre symptomer som mere relevante for den pågældende patientgruppe osv.

Det er ikke altid tydeligt for personalet, hvad der ligger bag de viste grafer, kurver og procentsatser. For eksempel er der en PowerPoint-slide om myter og fakta, der beskriver, at 30 % kommer sig helt, 30 % får mindre funktionsnedsættelser, og 30 % får mange tilbagefald, men det er ikke klart, om det er med eller uden medicinsk behandling? Og hvad sker der med de sidste 10 %? Sådanne uklarheder kan stille personalet i en svær position, når de skal formidle indholdet, og nogle vælger måske simpelthen at springe pågældende slide over.

Der er også enkelte slides, der af personalet opleves som uforståelige og derfor svære at formidle til patienterne. For eksempel er tegningen af nerveceller, signalstoffer og receptorer til illustration af, hvordan medicinen virker, både svær at forstå og forklare. Der er også et par fotografier, der virker malplacerede eller uforståelige, fx billedet af en bjergside med en kurve tegnet henover og fotografiet af en isbjørn. Omvendt opleves fx tegningen af en vægt med stressende faktorer og beskyttende faktor på hver side og illustrationen af filtermodellen begge som meget illustrative og let forståelige af både personale, patienter og pårørende.

Endelig er der i manualen for skizofreni et par slides, som opridser myter og facts om skizofreni. Personalet oplever, at patienterne har svært ved at forstå, hvad en myte er og ofte vil forstå teksten bogstaveligt. Det vil sige, at de opfatter et udsagn som "kriminelle, farlige, uforudsigelige" som sandfærdig viden. Det kan sammenlignes med ironi, som personer med skizofreni kan have svært ved at forstå. For at undgå dette vælger flere simpelthen at udelade disse slides.

Under et personaleinterview fik man den idé, at man skulle udarbejde en pixi-udgave af manualen, således at der til hvert tema ligger en pixi-udgave med 4-5 slides, så man kan behandle temaet kort uden at skulle det hele igennem. Det ville især være relevant for patienter, som er kognitivt udfordrede og måske kun kan koncentrere sig i kortere tid eller ikke kan rumme så meget tekst og information. Samtidig vil pixi-udgaven af manualen væ-

re nem at gå til for personale, der ikke har haft mulighed for at sætte sig ind i hele manualen. Fordelen ved at udarbejde en pixi-udgave er, at det dermed ikke er op til den enkelte underviser at vælge, hvad vedkommende vil bruge, så der bliver ensartethed over den information, der formidles.

### **Vision: Give personalet en fælles systematik i arbejdsgange og holdninger**

Den manualbaserede psykoedukation skulle gerne være med til at sikre en fælles systematik i arbejdsgange og holdninger på tværs af afdelinger og afsnit. Samtidig lægges der op til fleksibilitet og tilpasning i forhold til den enkelte patient. Disse to visioner har en vis indbygget modsætning.

Evalueringen har vist, at der i øjeblikket arbejdes med forskellige modeller for afholdelse af henholdsvis gruppe- og individuel psykoedukation som beskrevet i kapitel 3.

Der ligger en fælles systematik i, at alle patienter i regionen nu tilbydes psykoedukation. Dog er tilbuddet endnu ikke 100 % indarbejdet i procedurer og arbejdsgange. For patienterne gælder det, at nogle afdelinger har indskrevet det som et punkt i deres tjeklister. Typisk er det den pågældende overlæge eller patientens kontaktperson, der holder øje med, hvornår patienterne kan drage udbytte af og bør tilbydes psykoedukation. Således tilbydes psykoedukation til nogle patienter, mens de er indlagt på sengeafsnit, og til andre mens de går i ambulant behandling. At der er systematik i gruppeforløbene betyder, at patienterne lettere kan hoppe til og fra. Det vil sige, at hvis de misser et par gange i et forløb, kan de måske deltage i en anden gruppe, når de pågældende sessioner er på programmet.

Udover decideret psykoedukation benyttes manualen også i forhold til individuelle samtaler med patienter som en huskeliste over de centrale emner, der skal tages op med patienterne. Typisk tilpasses de individuelle samtaler efter patientens akutte behov, og man vælger et enkelt emne ud, der behandles. Der er ofte tale om enkelte sessioner og altså ikke et egentlig langstrakt struktureret forløb. Især nye medarbejdere kan have glæde af at støtte sig til manualens forklaringer og illustrationer som udgangspunkt for individuelle samtaler.

Det nyskabende, og for nogen udfordrende, er formatet med psykoedukation for grupper af patienter eller pårørende. Nogen steder arbejder man i forvejen med grupper, fx Familie-skoler eller grupper for børn af psykisk syge, og her er der personale med stor erfaring med gruppeforløb. Typisk er det dette personale, som tager udfordringen op og påtager sig implementeringen af den manualbaserede psykoedukation. Enkelte beskriver, at de har oplevet nogen modstand mod psykoedukation i gruppeforløb fra resten af personalet, som aldrig har prøvet at arbejde med grupper før og derfor ikke føler sig klædt godt nok på til at kunne varetage denne nye opgave.

Det interviewede personale udtrykker enstemmigt, at afholdelse af psykoedukation i gruppeforløb er en udfordrende og sjov opgave. Især fordi de ser patienter (og pårørende) indgå i samspil med andre, opdager nye ressourcer hos dem og kommer rundt om individuelle bekymringer og oplevelser. Holdningen skinner klart igennem, at psykoedukation er utrolig vigtig for patienterne, at patienter og pårørende får meget ud af det, og at det er en sjov opgave.

## 6 Inspiration og videndeling

### **Hvordan kan resultaterne fra evalueringen bruges til inspiration og vidensdeling på tværs af afdelingerne?**

Dette kapitel indeholder en række læringspunkter og anbefalinger, der tager udgangspunkt i erfaringerne med implementeringen af manualen for skizofreni, som denne evaluering har afdækket. Hensigten er, at erfaringerne tænkes ind i det videre arbejde med at udbrede manualbaseret psykoedukation i Psykiatrien i Region Sjælland. Først beskrives enkelte læringspunkter, der har format som komplekse problemområder, hvor der foreligger læring og erfaringer, men hvor der ikke kan drages entydige konklusioner, og dernæst præsenteres en række mere tydelige anbefalinger for det videre arbejde.

### 6.1 Læringspunkter

#### **Struktur og fleksibilitet**

At finde den rette balance mellem struktur og fleksibilitet er en central udfordring for det personale, der varetager psykoedukation efter manualen. Evalueringen identificerer forskellige modeller for, hvordan manualen til patienter med skizofreni og deres pårørende bruges og implementeres i de almenpsykiatriske afdelinger. Modellerne kan siges at lægge sig på et kontinuum fra stor manual-stringens i form og indhold til lille manual-stringens, men stor fleksibilitet over for patienterne, der hvor man fx frit plukker i alle manualernes materiale.

Manualen kommer med visse indikationer på, hvad der som minimum skal være til stede for at psykoedukation kan kaldes manualbaseret, bl.a. at forløbet skal være:

- systematisk og struktureret forløb
- tilrettelagt med udgangspunkt i manualens temaer
- klar, overskuelig og genkendelig struktur på sessionerne

På baggrund af beskrivelserne af de praksisser, der reelt har udfoldet sig, er det relevant at problematisere, hvorvidt alle beskrevne forløb med rette kan kaldes manualbaseret psykoedukation.

Visionerne for psykoedukation om på den ene side at give personalet en fælles systematik i arbejdsgange og holdninger og på den anden side at skabe fleksibilitet i forhold til den enkelte patient skaber et dilemma for underviserne, der skal føre dette ud i praksis. Det ses også, at personalet i de enkelte enheder diskuterer og også omformer manualerne, så de passer til deres hverdag som fx i forslaget om at lave en pixi-udgave af manualen. I forhold til den videre implementering af manualbaseret psykoedukation bør dette centrale dilemma adresseres mere direkte, og det bør tydeliggøres, hvilket minimum af stringens manualbaseret psykoedukation kræver.

#### **Organisatorisk forankring**

Det er en udfordring at sikre den organisatoriske forankring af manualbaseret psykoedukation i afdelinger og afsnit. Som evalueringen har vist, kan der identificeres flere organisatoriske modeller. Dog giver de afdækkede erfaringer ikke noget entydigt billede af, hvilken model der bedst sikrer organisatorisk forankring.

De beskrevne modeller ligger imellem de to yderpoler – nemlig på den ene side de afsnit, hvor manualbaseret psykoedukation implementeres af en eller to dedikerede medarbejdere, og på en anden side afsnit hvor det implementeres som et fælles projekt for hele personalet. Der er fordele og ulemper ved begge organisatoriske modeller.

At psykoedukation varetages af en eller to dedikerede medarbejdere i et afsnit kan have den fordel, at der er klarhed over, hvem der har ansvaret for opgaven, og hvem blandt personalet der skal deltage i opkvalificerende kurser. Måske har de endda fået afsat arbejdstid til at varetage psykoedukation. Ved denne model får den eller de udvalgte medarbejdere oparbejdet værdifuld erfaring og udviklet deres kompetencer, hvilket kan være med til at sikre høj kvalitet i psykoedukation. Omvendt bliver opgaveløsningen meget personafhængig og dermed sårbar over for aflysninger, fx ved ferie, sygdom eller personaleudskiftning.

I den anden model er psykoedukation en opgave, som hele personalegruppen er med til at løfte, fx ved at det er patientens kontaktperson, som står for den individuelle psykoedukation, og at hele personalegruppen bliver "sidemands-oplært" til at varetage psykoedukation for grupper. Her bliver psykoedukation bredere og mere solidt organisatorisk forankret, hvilket kan sikre, at det integreres i den daglige praksis. Omvendt er denne model sårbar på kvalitetssiden, fordi alle skal være med, og selve psykoedukationen risikerer at blive uens. I princippet skal hele personalet sætte sig grundigt ind i alle relevante manualer, og det fremstår for nogen som en stor og uoverkommelig opgave, som ikke alle brænder lige meget for. Det kan også betyde noget for kvaliteten, hvis psykoedukation integreres i det daglige arbejde, og der fx ikke er afsat arbejdstid til, at personalet forbereder sig og planlægger sessionerne.

### **Faglig formidling**

Manualen stiller forskningsbaseret viden til rådighed for det personale, som varetager psykoedukation. I forhold til at formidle denne viden til patienter og pårørende er der forskel på personalets erfaringer, alt efter hvor indgående fagligt kendskab de har til manualens temaer.

En del af personalet oplever som sagt, at manualens indhold er velkendt viden fra det almene sygeplejearbejde og har ikke noget problem med at formidle det. En anden del af personalet oplever det som fagligt udfordrende at sætte sig ind i og formidle manualen, der er omfattende og tung at læse. Hvis man fx ikke selv er trænet i at bruge e-journal, kan det opleves som en udfordring at formidle emnet klart til deltagerne. Det kan også opleves som ubehageligt og udfordrende, hvis deltagerne stiller spørgsmål, der ligger uden for manualens indhold.

På den baggrund er det vigtigt, at afsnittene gør sig klart, hvorvidt det personale, der er ansvarlige for psykoedukation, er tilstrækkeligt fagligt rustede. Hvis personalet bliver kastet ud i opgaven, vil de selvfølgelig med tiden oparbejde en fortrolighed og sikkerhed i forhold til manualens faglige indhold. Og som en deltager formulerede det: "Jo bedre man lærer manualen at kende, jo mere kan man fjerne sig fra den og tilpasse undervisningen til deltagerne". Samtidig er det en erfaring, at for at gøre sessionerne og det faglige indhold vedkommende for deltagerne, skal det formidles jordnært med eksempler fra eget liv. Formidling handler altså ikke udelukkende om faglighed, men også om pædagogiske kompetencer, som ikke altid er til stede hos alt personale.

## **Teknisk kapacitet og it-kompetencer**

Som beskrevet i forrige kapitel får patienterne typisk udleveret fotokopier med de Power-Point-slides, der hører til hvert tema, som så gennemgås i fællesskab. Det er vigtigt at være opmærksom på, at brugen af fotokopier ikke kommer til at betyde, at fx visning af film på skærmen fravælges, fordi udstyret ikke er sat til.

I manualen henvises til andre typer af undervisningsmaterialer som øvelser, billedmateriale, skemaer, korte filmklip mv. De erfaringer, der foreligger med dette øvrige materiale, viser, at patienter og pårørende er glade for at benytte det og oplever at få meget ud af det mere visuelle materiale. Patienterne er særligt begejstrede for ønskekortene, som de oplevede ledte til samtaler om for dem vigtige emner som håb for fremtiden. Personalet oplever også, at ønskekortene – særligt dem, der blev delt ud ved kurset i Korsør – er et godt udgangspunkt for snak og dialog, også hvis gruppen er lidt svær at "få gang i". Umiddelbart kan billederne virke svære at relatere til, men patienterne er som regel rigtig gode til at tænke abstrakt ud fra kortene.

I forhold til film oplever især pårørende, at filmen 'En af os' er god og indgyder håb. Personalet har også været glad for at kunne udlåne filmen til pårørende. Der er også gode erfaringer med et lydclip med en personlig fortælling, som patienterne syntes var meget interessant, og med kortfilmen 'I once had a black dog called depression' der også blev godt modtaget af patienterne. Enkelte fra personalet har kigget på de YouTube-klip, der henvises til i manualen, og fundet dem 'poppede' og mindre relevante.

## **Kendt eller ukendt personale**

Evalueringen viser, at der er blandede holdninger til spørgsmålet om, hvorvidt det personale, der varetager psykoedukation, bør kende deltagerne på forhånd. Noget personale og nogle pårørende og patienter har oplevet fin gruppedynamik, selvom ingen kendte hinanden på forhånd. Her bliver formatet nødvendigvis mere lig et foredrag, hvor man ikke har kendskab til hinandens baggrund og historier.

Andre – både personale, patienter og pårørende – fremhæver, at det giver det tryk, når det undervisende personale kender patienterne og deres specifikke sygdomsforløb. Det kan også være med til at gøre eksemplerne og indholdet mere specifikt og vedkommende. For personalet er det også rarere, fordi de bedre kan svare på konkrete spørgsmål om patienten eller i forbindelse med praksis på eget afsnit. Der er fordele og ulemper ved begge modeller, men det er vigtigt især at overveje, hvad det betyder for muligheden for at få en åben og ærlig dialog med familien.

## **Gruppedynamik**

Udover manualens faglige indhold ligger den største forandring og udfordring, som personalet oplever i forhold til manualbaseret psykoedukation, arbejdet med grupper af patienter. Igen opleves dette forskelligt af personale med og uden tidligere erfaringer med at varetage gruppeforløb.

Personale uden tidligere erfaringer kan nemt føle, at de ikke er "klædt godt nok på", hvilket kan skabe en vis modstand mod at skulle stå for gruppeundervisningen. De fleste steder tilstræbes det, at der er to undervisere om et kursus, helst en erfaren sammen med en mindre erfaren, men i virkeligheden betyder ferie, sygdom, akutte situationer mv., at man kan risikere at stå alene med en gruppe. Det er derfor vigtigt, at personale uden erfaring med eller forudsætninger for at varetage psykoedukation for grupper sikres relevant kompetenceudvikling.

## Gruppensammensætning

De fleste steder sammensættes patientgrupper ud fra en fælles diagnose, eller fordi de er indlagt på samme sengeafsnit. Udfordringen er, at diagnosen 'skizofreni' dækker over sygdomsforløb med forskellige problematikker. Nogle har måske lange sygdomsforløb bag sig, og andre er nye i psykiatrien, og der kan være stor kognitiv spredning deltagerne imellem. I forhold til sammensætningen af grupper af patienter er det erfaringen, at såfremt patienter i en gruppe er meget kognitivt uens, så får de bedst fungerende ikke så meget ud af det. Omvendt er der erfaringer med, at patienterne er gode til at rumme hinanden i grupperne på trods af forskelligheder.

Enkelte afsnit har gode erfaringer med bevidst at sammensætte grupper af patienter, der består af både mænd og kvinder, hvor aldersspredningen ikke er for stor, og hvor deltagerne kognitivt er nogenlunde på niveau med hinanden. Andre afsnit oplever, at det er svært at samle grupper af patienter med samme diagnose. Man har vurderet, at de var for forskellige, og at det ikke var frugtbart at sætte dem sammen. For ikke helt at droppe gruppeforløb kunne man her overveje at samle grupper af patienter på tværs af afsnit og afdelinger.

For pårørende gælder lignende forhold. Typisk sammensætter man grupper af pårørende under den brede overskrift 'skizofreni'. Det betyder, at man modtager overordnet og generel information om sygdommen, som for 'nye' pårørende kan være meget relevant, men måske er mindre relevant for 'gamle' pårørende, der allerede har stor generel viden om sygdommen.

## 6.2 Specifikke anbefalinger

### Terminologi

Både personale, pårørende og patienter oplever, at ordet 'psykoekudation' er svært at forstå og udtale. Det anbefales derfor at:

- ➔ benytte et mere umiddelbart forståeligt ord, fx 'patientuddannelse', 'pårørendeuddannelse' eller 'sygdomslære'

### Synliggørelse af tilbud

Manualbaseret psykoekudation er et tilbud til patienter og pårørende, og for at det kan blive succesfuldt implementeret, er det helt centralt, at målgruppen får tilbuddet, at de bliver mindet om det, og at de møder op. Det lader til, at der med fordel kan arbejdes med denne indsats i alle afdelinger og afsnit – og ikke mindst på tværs. Enkelte steder har man oplevet, at det er svært løbende at samle grupper af pårørende, og planlagt psykoekudation er derfor blevet aflyst på grund af manglende tilmeldinger. For at dyrebare ressourcer ikke går til spilde, er det helt centralt, at personalet har overblik over aktuelle tilbud i andre afsnit, så alle får et relevant tilbud, og grupperne "fyldes op". Det anbefales, at:

- ➔ benytte en fælles oversigt, kalender, hjemmeside eller lignende, hvor alle afsnittenes psykoekudationstilbud fremgår
- ➔ information om psykoekudation gøres synlig for patienter og pårørende i Psykiatrien på Region Sjællands hjemmeside
- ➔ indkaldelsen af patienter og pårørende sættes i system, så det bliver tydeligt, hvem der har ansvaret for at invitere, så ingen bliver glemt

### **Påmindelser**

Nogle steder oplever man, at der er venteliste af patienter til grupperne, hvorefter kun få reelt møder op, bl.a. på grund af hukommelsesproblemer. Det anbefales derfor, at:

- implementere et påmindelsessystem, så patienter og pårørende modtager sms'er og/eller e-mails med påmindelser om psykoedukation

### **Praktiske opgaver**

Der er en række tidskrævende praktiske opgaver forbundet med at afholde gruppeforløb for patienter og pårørende, fx booking af lokaler, printe materialer, handle ind og stille apparatur op. Efterfølgende skal underviserne også afsætte tid til at dokumentere indholdet af psykoedukation i deltagernes journaler. Hvis man er to kolleger om psykoedukation, er det en mulighed, at den ene står for selve undervisningen og den anden for alt det praktiske. Det anbefales, at:

- der er klarhed over, hvem og hvordan de praktiske opgaver forbundet med psykoedukation løses i afsnittene, samt at der er afsat ressourcer til det

### **Tidsrammen for patienter**

For nogle patienter virker det afskrækkende, at psykoedukation forløber over måske 8 gange, ligesom nogle patienter finder gruppesessioner på 1-1½ time plus pause alt for langvarige. Endelig kan tidspunktet for psykoedukation – typisk tidligt på eftermiddagen – være problematisk for patienter, der er i arbejde eller går i skole. Det anbefales derfor, at:

- man i tilrettelæggelsen af psykoedukation er opmærksom på tidsrammen og er fleksibel omkring at tilpasse den til den enkeltes patients behov og situation

### **Tidsrammen for pårørende**

Psykoedukation for pårørende forløber typisk over 2-3 gange af 2-3 timers varighed. Personalets erfaring er, at det er svært at nå igennem emnerne, og de pårørende oplever forløbet som meget kompakt og efterspørger mere tid til diskussion og spørgsmål. Det anbefales, at:

- afprøve en model, hvor psykoedukation for pårørende løber over mindst 3 sessioner for at sikre, at der er tid til snak ind imellem og efterfølgende evaluering heraf
- psykoedukation for pårørende lægges som fyraftensmøder. Dette stiller krav om ordentlig forplejning, idet deltagerne måske kommer lige fra arbejde eller har kørt langt. Forplejningen vil dog samtidig være med til at skabe en hyggelig stemning blandt deltagerne
- underviserne giver mulighed for, at deltagerne udveksler kontaktoplysninger, hvis det ønskes, og måske danner et netværk

### **Erfaring og kvalitet**

Evalueringen viser, at erfaring og ekspertise højner kvaliteten af psykoedukation. Det vil sige, at når det personale, der står for undervisningen, er fortrolige med manualen, får de mere overskud at tilpasse indholdet og materialet til de konkrete deltageres behov. Det anbefales, at:

- det undervisende personale har mulighed for at oparbejde erfaring med psykoedukation og fortrolighed med manual og gruppedynamik

## **Design af PowerPoint-præsentationer**

Generelt opleves manualens PowerPoint-slides som teksttunge. Der er mange til hvert tema, og det er svært at nå igennem dem inden for tidsrammen. Teksten kan med fordel kortes ned, fokuseres og gøres endnu skarpere, så hovedbudskabet ikke drukner i for meget tekst og information. Der er enkelte illustrationer, tegninger og modeller i materialet, som for både personale, patienter og pårørende står skarpt i erindringen. De grafiske udtryk er nemmere at forstå og mere umiddelbart tilgængelige end den rene tekst. Det anbefales derfor, at:

- ➔ gentagelser i materialet fjernes, og der arbejdes med at gøre PowerPoint-præsentationer mindre teksttunge (maks. 3 linjer på hver slide) og mere visuelt orienterede

## **Pixi-udgave**

I forhold til at tilbyde psykoedukation til patienter, som er kognitivt udfordrede, er det en mulighed at udarbejde en pixi-udgaven af manualen. Den vil samtidig være nem at gå til for personale, der ikke har haft mulighed for at sætte sig ind i hele manualen. Ved at udarbejde en pixi-udgave sikres en fortsat ensartethed i den information, der formidles. Det anbefales, at:

- ➔ der til hvert tema i manualen udarbejdes en pixi-udgave med 4-5 slides, så man kan behandle temaet kort

## **Fokus på håb og liv**

De steder, hvor man udelukkende benytter manualens PowerPoint-slides, er oplevelsen, at sessionerne kommer til at indeholde for meget snak om og fokus på sygdom og "for lidt liv". Det anbefales, at:

- ➔ PowerPoint-slides suppleres med andre typer af materialer – fx ønskekort – for at få mere dialog om ønsker og håb for fremtiden

## **Tilpasning af materialet**

Det er hensigten, at materialet i manualen benyttes fleksibelt og tilpasses den enkelte patient og pårørendes behov. I praksis oplever det personale, der står for undervisningen, at det kræver forberedelsestid at tilpasse manualens indhold til deltagernes konkrete behov, og at der er it-mæssige udfordringer ved at ændre i materialet. For at styrke personalets muligheder for at tilpasse materialet til de konkrete deltageres behov anbefales det, at:

- ➔ der afsættes arbejdstid til, at underviserne kan forberede psykoedukation
- ➔ personalets generelle it-kompetencer styrkes, særligt omkring hvordan der laves ændringer i materialet, i brevskeblonerne, i rækkefølgen og i ordlyden, samt hvordan der afspilles video og lydmateriale

## **Patienter og pårørende sammen**

Spørgsmålet om, hvorvidt det er en god idé at afholde psykoedukation for patienter og pårørende, blev stillet i interviewene. Hverken pårørende eller patienter synes, at det er en god idé, da det vil begrænse muligheden for at fortælle om egne oplevelser eller stille mere specifikke spørgsmål. Det anbefales derfor, at:

- ➔ så længe tilbuddet til pårørende er 2-3 gange psykoedukation, bør det udelukkende holdes for pårørende. Sessioner for patienter og pårørende sammen kan eventuelt holdes i tillæg hertil



### **Samarbejde på tværs af afsnit**

Der er udtrykt behov og ønske om fora og tid til faglig sparring og opfølgning imellem kolleger.

Nogle efterspørger behov for en afklaring af de forskellige afsnit og afdelingers rolle. Hvem forventer man, vil afholde psykoedukation, skal alle tilbydes de samme forløb osv. Det anbefales derfor, at:

- ➔ der er løbende dialog og samarbejde imellem afdelingernes afsnit om den mest hensigtsmæssige organisering af tilbuddene
- ➔ der er etableret faste rammer og udpeget tovholdere for den løbende faglige dialog, sparring og inspiration på tværs
- ➔ der er tydelighed om, hvor og hvordan personalet og deltagerne kan give feedback om praktiske erfaringer med materialet til forfatterne af manualen.

# Litteratur

- 1) Psykoedukation til patienter med skizofreni og deres pårørende. En manual. September 2012. [Sorø]: Region Sjælland, Psykiatrien.
- 2) Xia J, Merinder LB, Belgamwar MR. Psychoeducation for schizophrenia. Cochrane Database of Systematic Reviews 2011, Issue 6. Art. No. CD002831. DOI: 10.1002/14651858.CD002831.pub2.
- 3) Kvale S & Brinkman S. Interview. Kbh.: Hans Reitzels Forlag, 2009.

# Bilag 1: Metode

Til grund for evalueringen ligger en dataindsamlingsproces, der har inddraget personales, patienters og pårørendes perspektiver og erfaringer med manualbaseret psykoedukation.

Som udgangspunkt for interviewene er der udformet en spørgeguide til hver informant-gruppe i samarbejde med Region Sjællands projektledere.

Deltagerne i gruppe- og enkeltinterview er rekrutteret af kvalitets- og udviklingsmedarbejdere i den enkelte afdeling. For at gøre deltagelsen i interviewene attraktiv, blev deltagerne (patienter og pårørende) honoreret med et gavekort på 500 kr. til et supermarked. Dette gavekort skulle også kompensere eventuelle udgifter til transport.

Følgende skema giver en oversigt over de gennemførte interview:

	Øst	Vest	Syd
Personale	Gruppe på 3 + 3 supplerende telefoninterview	Gruppe på 4 + 1 supplerende telefoninterview	Gruppe på 3 + 1 supplerende telefoninterview
Pårørende	Gruppe på 3 + 1 supplerende telefoninterview	(Grupper er ikke startet endnu)	Gruppe på 3
Patienter	3 patienter med skizofreni	1 patient med skizofreni	2 patienter med skizofreni

Interview med personale og pårørende blev optaget og transskriberet. Ved patientinterview blev der taget udførlige noter.

Det vurderes, at materialet giver et fyldestgørende billede af status for implementeringen af skizofrenimanualen, bl.a. fordi interviewene stort set endte med at rejse de samme problemstillinger (3).

## Personale

Der er gennemført tre gruppeinterview med personale, som har arbejdet med manualen i praksis – et interview på hver af de tre almenpsykiatriske afdelinger i regionen. Målet var at rekruttere 5-6 til hvert interview, men det viste sig at være en udfordring, og der var tre deltagere i hvert gruppeinterview. Deltagerne havde imidlertid stor erfaring med manualbaseret psykoedukation, og på trods af det lidt mindre antal deltagere vurderer vi, at der kom fyldestgørende information ud af diskussionerne. For at supplere dette materiale blev der efterfølgende lavet 5 telefoninterview med personale i andre afsnit, der også har erfaring med manualbaseret psykoedukation. Interviewpersonerne repræsenterer følgende faggrupper: sosu-assistenten, psykologer og sygeplejersker.

Formålet med gruppeinterviewene var at afdække, hvordan personalet oplever at arbejde med manualen i praksis, hvordan arbejdet med den manualbaserede psykoedukation adskiller sig fra eventuelt tidligere erfaringer med psykoedukation, hvilke udfordringer de har stået med, hvordan de vurderer patienters og pårørendes oplevelse af tilbud og manual, hvad de ser af barrierer for det fortsatte arbejde med manualerne, og hvilke læringsperspektiver og -ønsker de har i forhold til psykoedukation.

Det var forventet, at erfaringerne med manualbaseret psykoedukation gav anledning til en del uenigheder og refleksioner, og fokusgruppeinterview blev derfor valgt som metode for at afdække dette. De gennemførte gruppeinterview gav da også rig mulighed for at høre

deltagerne diskutere fordele og ulemper indbyrdes. Samtidig betød formen, at der dukkede temaer og emner op, som er vigtige i praksis, men som en udefra kommende interviewer ikke ville have kendskab til. De supplerende enkeltinterview gennemført telefonisk havde mere karakter af traditionelle interview med udgangspunkt i spørgeguiden.

### Patienter

Der blev afholdt seks individuelle interview med patienter, som har modtaget psykoedukation efter skizofrenimanualen og havde lyst til at blive interviewet om deres erfaringer. Profilen på de deltagende patienter er følgende:

	Diagnose	Geografi	Køn (M/K)	Gruppe/individuel	Behandlingsforløb under psykoedukation
<b>Patient 1</b>	Skizofreni	Øst	M	Gruppe	Ambulant
<b>Patient 2</b>	Skizofreni	Øst	M	Gruppe	Ambulant
<b>Patient 3</b>	Skizofreni	Øst	M	Gruppe	Ambulant
<b>Patient 4</b>	Skizofreni	Vest	M	Gruppe/individuel	Indlagt
<b>Patient 5</b>	Skizofreni	Syd	K	Gruppe	Ambulant
<b>Patient 6</b>	Skizofreni	Syd	M	Gruppe	Ambulant

Interviewene med patienterne omhandlede bl.a. deres oplevelse med psykoedukation, hvordan de vurderer psykoedukation i forhold til anden behandling, deres oplevelse med at modtage undervisning fra personalet, deres vurdering af personalets evner til at gøre undervisningen relevant, vedkommende og brugbar, samt ønsker til tilbuddet i fremtiden.

Interview med patienter blev lavet som individuelle interview. Dette skyldes et ønske om at give patienterne en tydelig stemme – det er trods alt dem, deres sygdom og deres behandling og eventuelle helbredelse, der er det primære mål for psykoedukation. Det blev vurderet, at individuelle interview alt andet lige vil være mere overkommeligt for patienten at deltage i. Sådanne individuelle interview vil også mere målrettet kunne afsøge patienternes konkrete erfaringer med tilbuddet.

### Pårørende

Der blev afholdt to gruppeinterview med pårørende, som har deltaget i psykoedukation (i Psykiatrien Vest har man endnu ikke afholdt gruppeforløb for pårørende). Målet var at rekruttere 8-9 pårørende til hvert interview, men det viste sig at være en udfordring. Grupperne med pårørende blev derfor mindre – der var 3 deltagere i hver gruppe. Som ved gruppeinterviewene for personalet var også disse grupper dynamiske, og deltagerne havde meget på hjerte, så de indsamlede data vurderes at være fyldestgørende. I tillæg blev der afholdt et enkelt telefoninterview med et forældrepar. Profilen på de deltagende pårørende er følgende:

Geografi	Køn (M/K)	Pårørende-relation	Pårørendes diagnose	Gruppe/individuel	Tidspunkt for psykoedukation
Psykiatrien Øst	K	Mor	Skizofren søn	Gruppe for pårørende	Slutningen af 2012
	K	Mor	Skizofren søn	Gruppe for pårørende	Slutningen af 2012
	K	Mor	Skizofren søn	Gruppe for pårørende	Foråret 2013
Psykiatrien Syd	K	Mor	Skizofren søn	Enkelt individuel samtale	Forsommeren 2013
	K	Mor	Skizofren søn	Gruppe for patienter og pårørende sammen	Forsommeren 2013
	M	Far	Skizofren søn	Gruppe for patienter og pårørende sammen	Forsommeren 2013
Telefon-interview (Psykiatrien Øst)	K	Mor	Skizofren datter	Gruppe for pårørende	Foråret 2013
	M	Far	Skizofren datter	Gruppe for pårørende	Foråret 2013

Gruppeinterviewene med de pårørende omhandlede bl.a. deres oplevelse omkring tilbuddet, hvordan det har påvirket deres situation som pårørende, i hvilket omfang de har fået ny viden og nye værktøjer i forhold til det at være pårørende, om deres syn på om de har fået tilbuddet uafhængigt af deres syge pårørende, samt ønsker og forslag til forbedringer.

### Analyse af data

På baggrund af særligt personaleinterview er der identificeret forskellige modeller for implementering af manualbaseret psykoedukation, der bl.a. afhænger af afsnitstype, og hvor patienterne er i deres behandlingsforløb. Disse er ikke formelle modeller, men beskrivelser af den konkrete organisering i afsnittene, som den fremgår af materialet. Modellerne er blevet belyst ud fra tre parametre, der i manualen fremgår som centrale principper for manualbaseret psykoedukation, nemlig: Overensstemmelse med manualen, Tilpasning til den enkelte patient, og Tilpasning til den organisatoriske virkelighed. På denne måde kan der siges noget om modellernes stærke og svage sider, og om hvordan og hvorfor praksis adskiller sig fra det beskrevne i manualen.



**Det Nationale Institut  
for Kommuner og Regioners  
Analyse og Forskning**

Købmagergade 22  
1150 København K  
E-mail: [kora@kora.dk](mailto:kora@kora.dk)  
Telefon: 444 555 00