

Maj 2000



Psykiatrien i Århus Amt

Center for evaluering

Kontakt med børn af
psykiatriske patienter
- et udviklingsprojekt i
Psykiatrien i Århus Amt,
Vestregionen

Forord

Hermed foreligger en opsamling af de foreløbige erfaringer fra projektet “Kontakt med børn af psykiatiske patienter”. Rapportens formål er at tilvejebringe et vidensgrundlag for den videre udvikling af projektet.

Rapportens første del gengiver resultaterne af en kortlægning af indlagte eller ambulante psykiatiske patienter med børn i Vestregionen, Psykiatrien i Århus Amt. Kortlægningen dækker perioden 1. januar 1999 til 1. januar 2000. Desuden beskrives projektet og dets aktiviteter.

Anden del gengiver holdninger til projektet. Det sker på baggrund af interviews med repræsentanter for amtets voksenpsykiatiske behandlingstilbud og kommuner i Vestregionen samt enkelte familier. Denne dataindsamling har fundet sted i perioden fra efteråret 1998 til foråret 2000.

Undersøgelsen er gennemført af cand. psych. Birgitte Ahlgreen. Center for evaluering er ansvarlig for rapportens indhold, der er drøftet som udkast med projektmedarbejder, projektansvarlig og en repræsentant for psykiatriens driftsledelse.

Rapporten er opbygget, så både de travle læsere og de læsere, der gerne vil orientere sig mere detaljeret, imødeses. Der indledes således med et otte siders resumé med projektets hovedkonklusioner. Herefter gennemgås undersøgelsens resultater i detaljer, efterfulgt af bilagsmateriale.

Risskov, maj 2000

Knud Ramian

Evalueringschef, cand. psych.

INDHOLDSFORTEGNELSE

Resumé og konklusioner	5
Hvordan løser projektet sin faglige opgave?	7
Resultater fra projektets kortlægning	8
Opsporing og etablering af kontakt	8
Familiesamtalerne	8
Samarbejdet på tværs af sektorer	10
Den opfølgende kommunale indsats	10
Om fremtiden	11
1. DEL - Projektet “Kontakt med børn af psykiatriske patienter”	
1. Beskrivelse af projektet	13
2. Evaluering af projektet	16
3. Beskrivelse af familierne - En kortlægning	18
3.1. En fjerdedel af alle patienter, der indlægges eller henvises, har børn	18
3.2. Patienternes personlige forhold	19
3.3. Halvdelen er nye i psykiatrien, resten har flere indlæggelser bag sig	19
3.4. Hvor mange børn er involverede?	21
3.5. Er der bekymring for børnene?	21
3.6. Sammenfatning	23
4. Projektets aktiviteter	24
4.1. Den første kontakt	24
4.2. Selve samtalen	24
4.3. Samtalernes indhold	26
4.4. Støtte udover familiesamtalen	26
4.5. Børnegruppe i Silkeborg	28
4.6. Uddannelse og formidling	29
4.7. Sammenfatning	30

2. DEL - Vurderinger af projektet

5. Familier fortæller	31
5.1. 11-årig: De voksne svigtede	32
5.2. "Jeg følte mig som en dårlig mor"	35
5.3. Den midlertidige plejefamilie: Svært at være mellemed	37
5.4. Mor: Vigtigt at barnet er med på egne præmisser	38
5.5. Syv spørgeskemabesvarelser	39
5.6. Sammenfatning	39
6. Hvad siger psykiatrien og samarbejdspartnerne?	41
6.1. Afspejler et hidtil udækket behov	41
6.2. Projektet har gjort familierne synlige	43
6.3. Psykiatrien skal fastholde den indledende kontakt	44
6.4. Hvordan skal projektet forankres i psykiatrien?	46
6.5. Hvordan skal projektet forankres i kommunerne?	49
6.6. Forslag til samarbejdsmodeller	50
6.7. Sammenfatning	52

-
- BILAG 1:** Eksempel på et registreringsskema
- BILAG 2:** Om familiesamtalens metode
- BILAG 3:** Spørgeskemabesvarelser fra syv familier
- BILAG 4:** Personalesynspunkter fra en temadag
- BILAG 5:** Folder til familierne

Resumé og konklusioner

Projektet "Kontakt med børn af psykiatiske patienter" startede i Psykiatrien i Århus Amt i efteråret 1998. Projektet tilbyder børnefamilier med bopæl i amtets vestregion kontakt i forbindelse med en forælders indlæggelse eller henvisning til Lokalpsykiatrien. Til amtets vestregion hører Silkeborg, Gjern, Them, Hammel, Galten og Ry kommuner.

Formålet med projektet er at udvikle, afprøve og implementere metoder, som kan medvirke til at styrke den forebyggende indsats overfor børn af psykiatiske patienter. Målgruppen er børn under 18 år.

Projektets hovedelementer er:

- En kortlægning af behovet for bistand til børn af sindslidende, som indlægges på Psykiatrisk Afdeling i Silkeborg eller visiteres til behandling i Lokalpsykiatrien i Vestregionen.
- Iværksættelse af procedurer med henblik på afdækning af, om der er hjemmeboende børn. Desuden at udrede eventuelle problemer samt iværksætte et samarbejde med den kommunale socialforvaltning med henblik på støtte til familien, hvis dette vurderes påkrævet.
- Udvikling af en model for familiesamtaler/opfølgning.
- Udarbejdelse af informationsmateriale til patienter, børn og andre pårørende.
- Opkvalificering af psykiatriens behandlingspersonale.
- Støtte til implementering af de afprøvede metoder og procedurer bredt indenfor voksenpsykiatrien.¹

En projektmedarbejder er ansat til at koordinere og gennemføre opgaven.

Projektet evalueres af Center for evaluering. Resultatet foreligger i denne rapport, som bygger på registerdata, journalnotater, projektmedarbejderens dagbogsoptegnelser samt interviews med familier, behandlere inden for psykiatrien, og kommunale ledelsesrepræsentanter. Dataindsamlingen er sket frem til foråret 2000.

¹Voksenpsykiatrien og børn af sindslidende. Rapport fra en arbejdsgruppe nedsat af psykiatrien i Århus Amt, juli 1999.

PROJEKT-ELEMENTER

Kortlægning	Kontakt	Familiesamtaler	Samarbejde	Arbejdsfor- deling	Kommunal ind- sats
-------------	---------	-----------------	------------	-----------------------	-----------------------

AKTIVITETER

Registrering	Information af patient	Samtale Opfølgning	Faglig koordination Følgegruppe	Formaliserede aftaler	Individuel støtte til familien Gruppetilbud til børn
--------------	---------------------------	-----------------------	------------------------------------	--------------------------	---

RESULTATER

Løbende overblik	Aftale	Lettelse Etablering af fortløbende støtteforanstaltninger	Øget opmærksomhed Foranstaltninger	Samarbejds- model	Øget opmærksomhed på målgruppen
---------------------	--------	--	---------------------------------------	----------------------	---------------------------------------

Hvordan løser projektet sin faglige opgave?

Rapporten gennemgår projektets aktiviteter, som rummer forskellige faglige elementer. Som figuren på forrige side viser, kan man identificere fem hovedelementer: Kortlægning, kontakt, familiesamtalen, samarbejde med kommunerne og den kommunale indsats i forhold til nogle af familierne. Hertil kommer et organisatorisk element, der berører arbejdsfordelingen mellem den amtslige voksenpsykiatri og kommunerne.

Resultater fra projektets kortlægning

Der er med baggrund i registerdata foretaget en kortlægning af børnefamilierne. Kortlægningen viser blandt andet, at

- C 25 % af de i alt 121 patienter, som i 1999 blev henvist til psykiatrisk behandling i Vestregionen, har børn under 18 år. De 121 patienter har tilsammen 201 børn.
- C 75 % af disse patienter har børnene boende hjemme. Heraf er 25 % enlige.
- 70 % af de 77 patienter, der er blevet spurgt, udtrykker selv bekymring for børnene. Behandlerne udtrykker bekymring for godt halvdelen af den samlede patientgruppes børn.
- Godt halvdelen af patienterne er kendt i kommunen i forbindelse med udbetaling af social overførselsindkomst. En fjerdedel er kendt i de kommunale familieafdelinger.
- Familierne har ofte meget komplicerede problemstillinger. Nogle af børnene har levet i alkoholiserede miljøer, og der har været tilfælde, hvor de har måttet høre på gentagne selvmordstrusler eller har oplevet realiserede selvmordsforsøg. I mindst halvdelen af de familier, der har været til samtale, har ét eller flere af børnene selv været tydeligt belastede. Det kan være i form af psykosomatiske symptomer, adfærdsproblemer, koncentrationsproblemer, ensomhedsproblemer, vanskeligheder i skolen, eller andet.

Opsporing og etablering af kontakt

Behandlingspersonalet på Psykiatrisk Afdeling og i Lokalpsykiatrien registrerer i forbindelse med den indledende kontakt, om patienten er forælder, samt enkelte andre grundoplysninger om familiens situation. Det sker på et skema (Bilag 1), der ligger i kardex. Ved samtaler med patienten kan kontaktpersonen gøre opmærksom på, at der er et tilbud om en familiesamtale, og udlevere en folder om tilbudet (Bilag 5). Herefter bliver projektmedarbejderen orienteret om patienten og tager selv kontakt med vedkommende. Proceduren for etablering af kontakt med børnefamilierne har ifølge det oplyste fungeret tilfredsstillende. Det vurderes, at det samarbejde, som projektmedarbejderen løbende har haft med det psykiatriske behandlingspersonale, har lettet opsporingsarbejdet.

I praksis har det dog også vist sig, at den manuelle registrering af børnefamilier som nyt tiltag i psykiatrien endnu ikke helt er blevet rutine.

Det vil formentlig være en fordel, hvis proceduren formaliseres yderligere i de daglige arbejdsgange ved patientmodtagelse.

Familiesamtalerne

Der er i projektet udviklet en model for familiesamtaler, som ifølge de interviewede er velegnet til at afklare familiernes problemstillinger (Bilag 2). Projektmedarbejderen har forud for samtalen orienteret sig om patientens sygdomsforløb og behandling. På den baggrund og ud fra erfaringer med andre børn fortæller hun ved samtaleens indledning om, hvilke følelser børn kan have omkring forældrenes sygdom, og der spørges måske til, hvilke bekymringer forældrene kan have i forhold til deres børn. Herefter vil de typiske temaer, der tages op, dreje sig om familiens helhedssituation, familiens samspil, støtten omkring patienten og barnets trivsel. Der gøres meget for at skabe en tryk atmosfære. For at undgå, at børnene føler sig sat i en forhørsagtig situation, stilles der eksempelvis sjældent direkte spørgsmål til dem. De skal føle frihed til selv at kunne tage initiativ til at fortælle, til at reagere på det, de voksne siger, eller til blot at lytte, hvis de foretrækker det. I nogle tilfælde deltager også patientens kontaktperson i samtalen.

43 familier har i projektføreløbet fået tilbudt en samtale, og 36 sagde ja. Der har været gennemført mere end en enkelt samtale med cirka to trediedele af de 36 familier.

Fire familier, som har indvilget i at lade sig interviewe i forbindelse med projektevalueringen, oplyser, at de har haft et godt udbytte af samtalen. De fire interviews er gengivet som resuméer, der illustrerer forskellige problemstillinger. Syv supplerende spørgeskemabesvarelser er gengivet i Bilag 3.

Personalet på Psykiatrisk Afdeling i Silkeborg og afdelingens medarbejdere i Lokalpsykiatrien blev på en temadag i maj 1999 bedt om en vurdering af familiernes udbytte af familiesamtalen (Bilag 4). Kommentarerne var generelt, at familierne havde følt sig lettede over at få hjælp til at tale med deres børn om sygdommen. Den samme vurdering kommer til udtryk i gennemførte interviews med enkeltpersoner. Fra projektets kommunale samarbejdspartnere ved vi, at projektmedarbejderens indledende kontakt med familierne har lettet kommunernes kontaktmuligheder med familierne.

De interviewede vurderer, at det er en stor fordel, at familiesamtalen varetages af en person, der har forhåndskendskab til patientens psykiske sygdom og sygdomsforløb.

En svaghed ved den valgte model kan være, at den kræver særlig ekspertise, som ikke generelt er til stede i den amtslige voksenpsykiatri. Det har som led i projektet været forsøgt at træne en bredere personalegruppe i at gennemføre familiesamtaler gennem mesterlæreprincippet, men dette har af ressourcemæssige grunde vist sig ikke at være realistisk. Erfaringerne peger på en mere formaliseret og specialiseret uddannelse af enkeltpersoner.

De gennemførte samtaler med 36 familier, der danner erfaringsgrundlaget for projektet, dækker formentlig ikke behovet, idet ikke alle relevante familier har fået tilbudet. Projektmedarbejderen vurderer, at det på baggrund af patienternes og personalets tilkendegivelse af bekymring for børnene ville være relevant med cirka dobbelt så mange familiesamtaler, svarende til cirka 70-80 samtaler på årsbasis.

Det har i projektet kun været muligt at tilbyde et begrænset antal samtaler med den enkelte familie. Dette har ganske vist ofte vist sig at være tilstrækkeligt, men der har også været familier med yderligere behov. Det er søgt tilgodeset ved at etablere tætte samarbejdsflader med kommunale sagsbehandlere og ved at koordinere kontakten til eksterne støtteforanstaltninger.

Det må konstateres, at den valgte familiesamtalemodel er en velegnet model, men også,

at den kræver træning. Projektet har vist, at en specialiseret model, hvor udpegede enkeltpersoner, der er uddannet til det, varetager familiesamtalerne, har fungeret godt.

Der peges på, at familiesamtalen fortsat skal ske med udgangspunkt i psykiatrien. En forankring af modellen ser ud til med fordel at kunne ske via fortsat koordinering fra psykiatriens side i forhold til kommunale og andre samarbejdspartnere.

Samarbejdet på tværs af sektorer

Projektføreløbet peger på, at det er væsentligt at etablere og fastholde løbende kontakt omkring børnefamilierne på tværs af sektorer. Fra kommunal side peges der også på, at en opblødning af den traditionelle opgavefordeling mellem psykiatri og kommuner er nødvendig, hvis familierne skal opleve kontinuitet i indsatsen. Det nævnes også, at samarbejdsfladerne bør etableres både på fagligt niveau og på ledelsesniveau. På det faglige niveau er der forslag om samarbejdende teams, om psykiatrisk konsulentrådgivning af kommunalt personale, og om mulighed for at indkalde en psykiatrisk konsulent til kommunernes samtaler med familierne efter behov. På ledelsesniveau er der inden for projektets rammer etableret en følgegruppe, som mødes med jævne mellemrum. Følgegruppen er løbende blevet orienteret om projektets udvikling. Diskussionen i følgegruppen har i projektføreløbet i stigende grad drejet sig om mulighederne for fremtidig forankring af modellen. Der er udtrykt behov for, at der også efter en eventuel forankring etableres et tværsektorielt samarbejdsforum.

Den opfølgende kommunale indsats

Der er fra projektets side foreslået konkrete, kommunale foranstaltninger i forhold til 33 familier, herunder 11 gange i form af underretninger.

Det indgår ikke i evalueringen, hvad kommunerne mere konkret har tilbudt familierne, men repræsentanter for henholdsvis en stor og en mindre kommune har givet udtryk for, at man gerne ser en mere målrettet kommunal indsats for familier med en psykiatrisk problemstilling. I Silkeborg har man forsøgsvis etableret støttegrupper for børn af psykiatriske patienter, og det er tanken at videreføre dette tilbud i et vist omfang.

Fra kommunal side peges der på, at de kommunale fagfolk gerne vil give målgruppen lokale

tilbud, men savner psykiatrisk faglighed, og ofte ikke har kontakt med familier nok til at kunne udvikle den.

Det må konstateres, at der er behov for et formaliseret samarbejde mellem voksenpsykiatri og kommuner omkring børnefamilier med sindslidende forældre.

Det er til diskussion, hvordan et sådant samarbejde bedst kan forankres.

Det er desuden til diskussion, om kommunerne selv i et vist omfang skal specialisere sig i forhold til børn af psykisk syge forældre, om de løbende kan støtte sig til psykiatrisk konsulentbistand, eller om der skal oprettes støtteams med repræsentanter fra både voksenpsykiatri og kommuner i forhold til de enkelte familier.

Det er til diskussion, om følgegruppen skal være det fortsatte samarbejdsforum på ledelsesniveau, og i givet fald hvordan gruppens rolle skal defineres.

Om fremtiden

Projektet udløber som forsøg i efteråret 2000. Det er den almindelige holdning i følgegruppen, at projektet bør videreføres². Der arbejdes for øjeblikket på at finde en samarbejdsmodel, som kan sikre kontinuitet i indsatsen for de familier, som kommunerne får kontakt med. Man ser også gerne, at der arbejdes videre med en forankringsmodel.

Det har været til diskussion i følgegruppen, om en forankringsmodel først skal afprøves yderligere i Vestregionen, eller om erfaringerne fra projektet skal spredes til andre geografiske områder allerede nu. Et forslag har været at iværksætte et uddannelsesprojekt for udvalgt psykiatrisk personale i hele amtet. For øjeblikket er ekspertisen og ressourcerne til at gennemføre familiesamtalerne jo koncentreret på én person. Det specialuddannede personale kunne udgøre et vidensnetværk, der koordineres centralt.

Projektet "Kontakt med børn af psykiatiske patienter" udløber som forsøg til efteråret 2000. Der skal derfor tages stilling til det videre forløb.

² Følgegruppemøde, 11. januar 2000.

Det er til diskussion, om projektets erfaringer herefter skal overføres til andre regioner, understøttet af et uddannelsesprojekt for udvalgt personale i voksenpsykiatrien og etablering af et vidensteam understøttet af en koordinerende fagkonsulent.

Projektmedarbejderen peger desuden på det dilemma, at selv om det har vist sig at være en fordel at placere tilbudet om familiesamtaler i voksenpsykiatrien, er der stadigvæk i betydelig udstrækning tale om en forebyggende opgave. Det kan være vanskeligt at prioritere forebyggelse i et system, hvis opgave primært er behandling, hvis ressourcerne udelukkende skal hentes her. Projektmedarbejderen anbefaler, at man overvejer mulighederne for at finde eksterne ressourcer.

Projektet sætter fokus på et centralt dilemma. På den ene side er forebyggende arbejde med børn af psykiatiske patienter en kommunal forpligtelse. På den anden side viser projektet, at den amtslige voksenpsykiatri kan være en god indgang til at udrede eventuelle problemer i familier med børn, og til at hjælpe børnefamilier med problemer til en kontakt til de kommunale hjælpesystemer, når der er brug for det.

Det er til diskussion, hvordan man generelt sikrer opgavens løsning uden for projektrammer.

1. DEL

Projektet “Kontakt med børn af psykiatiske patienter”

1. Beskrivelse af projektet

Det voksenpsykiatriske behandlingssystem i Danmark har traditionelt fokuseret snævert på den sindslidendes behandling, pleje og støtte. Man har været tilbageholdende med at inddrage den sindslidendes familie - herunder eventuelle børn.

Århus Amt ønsker at styrke voksenpsykiatriens indsats i forhold til børn af sindslidende gennem retningslinjer og andre tiltag, der kan sikre øget opmærksomhed og koordination omkring de sindslidendes børn og inddrage et bredere familiesyn i behandlingsarbejdet.

Psykatrien i Århus Amt har på denne baggrund i amtets vest-region iværksat projekt “Kontakt med børn af psykiatiske patienter”. Det er et fagligt udviklingsprojekt, som har til formål at forbedre beslutningsgrundlaget i forbindelse med efterfølgende iværksættelse af en systematisk indsats i forhold til børn af sindslidende i voksenpsykiatrien i hele amtet. Projektet omfatter indlagte og ambulante henviste psykiatiske patienter med bopæl i Silkeborg, Gjern, Them, Hammel, Ry og Galten kommuner. Det er et tilbud til patienter med mindreårige børn og deres familier om kontakt med en medarbejder, der er ansat i projektet.

Projektets formål

Projektets formål er at tilgodese børnenes behov for opmærksomhed fra systemets side og at styrke den forebyggende indsats overfor sindslidendes børn. Det skal ske med udgangspunkt i Psykiatrisk Afdeling og Lokalpsykiatrien, der i Århus Amt er betegnelsen for de ambulante behandlingscentre, som drives i et fællesskab mellem amt og kommuner. Formålet er desuden at afklare de behov for støtte, som børnene i den enkelte pårørendefamilie har, og på det grundlag pege på eventuelle generelle behov. Endelig skal projektet sikre den nødvendige relevante støtte til familier til psykisk syge ved at styrke samarbejdet mellem psykiatrien og de kommunale sociale forvaltninger.

Projektets indhold

Projektet består af flere forskellige delelementer: Patientgruppen, der indlægges på psykiatrisk afdeling eller visiteres til behandling i Lokalpsykiatrien, og som har børn under 18 år, skal kortlægges og beskrives. Projektet skal udvikle og afprøve metoder til at inddrage familiesyn og familiesamtaler i behandlingsarbejdet. Der gennemføres desuden træning af det tværfaglige behandlingspersonale i familiedynamisk tænkning. Formålet med dette er at styrke opmærksomheden omkring børnenes situation og behov for en forebyggende indsats. Der er også elementer af efteruddannelse og opkvalificering af medarbejderne. Endelig er det en del af projektet at udarbejde informationsmateriale til patienter, deres børn og andre pårørende.

Projektets organisering

Projektet finansieres af Socialministeriet, som har afsat projektmidler fra FAK-puljen til igangsættelse og siden 15M midler til evaluering og implementering af erfaringerne frem til efteråret 2000. Midlerne dækker blandt andet lønnen til en projektmedarbejder, der er ansat til at gennemføre familiesamtalerne og iøvrigt tilrettelægge kortlægningen, undervisningen og formidlingen. Projektmedarbejderen er en socialrådgiver, der i forvejen var ansat på Psykiatrisk Afdeling, men er frikøbt til projektet. Projektmedarbejderen har erfaringer fra arbejde i børn og unge regi, og kvalificerer sig yderligere i forhold til projektet gennem en efteruddannelse på Kempler Institutet. Medarbejderen får også løbende ekstern supervision. Hun deltager desuden på halvårslige netværksmøder, hvor forskellige projekter for børn af psykisk syge udveksler erfaringer.

Projektet er forankret på Psykiatrisk Afdeling i Silkeborg, og den administrerende overlæge er overordnet ansvarlig.

Projektmedarbejderen har tæt samarbejde med det øvrige personale på Psykiatrisk Afdeling og i Lokalpsykiatrien, der medvirker ved særligt at være opmærksomme på de familier, der har børn under 18 år, udfylde registreringsskemaer på disse familier, og orientere familierne om projektet.

Til projektet er knyttet en følgegruppe. Følgegruppen består udover projektmedarbejderen af socialpsykiatrichefen, Psykiatrien i Århus Amt, en fuldmægtig fra psykiatriens driftsledelse, en socialkonsulent fra amtets driftsområde for børn og unge, den administrerende overlæge ved

Psykiatrisk Afdeling i Silkeborg, en repræsentant for SIND's Pårørenderådgivning, repræsentanter for Silkeborg, Galten og Ry kommuner samt en medarbejder fra Center for evaluering.

2. Evaluering af projektet

Center for evaluering har fulgt projektet fra projektmedarbejderens ansættelse. Formålet med evalueringen har dels været at beskrive projektets indhold og resultater, dels at følge og beskrive de erfaringer, som forskellige interessenter har gjort sig i projektførelsen frem til år 2000.

Evalueringen er gennemført som en kombination af kvantitative analyser og kvalitative interviews. Den kvantitative del består af en gennemgang af de registreringsskemaer, som er udarbejdet til projektet og udfyldt af patienternes behandlere eller af projektmedarbejderen ud fra de pågældendes journaler. Der er desuden gennemført en spørgeskemaundersøgelse i forbindelse med en temadag, som blev arrangeret for det psykiatriske personale i foråret 1999.

De kvalitative undersøgelser er sket i form af interviews med projektmedarbejderen, projektlederen, to afdelingssygeplejersker fra de psykiatriske afdelinger på Silkeborg Centralsygehus, en sygeplejerske og en læge fra Lokalpsykiatrien, og to af de kommunale repræsentanter, der deltager i følgegruppen. Desuden indgår en gennemgang af journalnotater, som er udlånt til Center for evaluering i anonymiseret form, og projektmedarbejderens dagbogsnotater.

Der er også gennemført interviews med enkelte af de berørte familier. Det skal her tilføjes, at det ikke har været muligt at give familiernes egne vurderinger den plads, som der var lagt op til i evalueringsskemaet. 9 patienter gav tilsagn om, at de ville medvirke, men af forskellige grunde, blandt andet nye sygdomsudbrud, blev det i praksis kun muligt at interviewe fire familier. Da denne tendens blev klar, blev det besluttet at udvide familie-interviewene med en spørgeskemaundersøgelse, men heller ikke dette lykkedes i større omfang. Der blev kun tilbagesendt syv spørgeskemaer, heraf to fra familier, som også lod sig interviewe. Selv om familiernes andel i evalueringen således ikke kan kaldes repræsentativ, vil deres fortællinger indgå i denne rapport som eksempler på problemstillinger, der ifølge journalerne på målgruppen ikke er enestående.

Kontakten til familierne, der har været til familiesamtale i projektet, er blevet etableret på den måde, at de hver især fra projektets start af projektmedarbejderen har fået udleveret eller tilsendt en kuvert med en skriftlig orientering om evalueringen. Familierne blev bedt om at bekræfte med deres underskrift, at evaluator måtte kontakte dem, og sende bekræftelsen direkte til evaluator i en vedlagt, frankeret svarkuvert.

Alle interviews med familier og professionelle er blevet optaget på bånd og udskrevet, hvorefter et resumé er sendt til de pågældende til godkendelse. Den samlede rapport er herefter blevet gennemgået som udkast af projektmedarbejder og projektledelse inden den færdige udgivelse.

3. Beskrivelse af familierne - En kortlægning

I forbindelse med kortlægningen af patientgruppen er der udarbejdet registreringsskemaer, som siden løbende er blevet udfyldt af behandlere på de psykiatriske sengeafdelinger i Silkeborg og i Lokalpsykiatrien (Bilag 1). På skemaerne gives oplysninger om patienternes data og diagnoser. Desuden hvor mange børn under 18 år, der er tale om, om børnene ved, at forældrene er syge, om der er et netværk omkring børnene, og om graden af henholdsvis patientens og behandlerens bekymring for børnene. Registreringen er foretaget i forbindelse med de patienter, der er blevet indlagt eller er henvist til Lokalpsykiatrien i perioden 1. januar 1999 til 31. december 2000. I den periode er ialt 121 patienter registreret. I dette kapitel gennemgår vi registreringens resultater.

3.1. En fjerdedel af alle patienter, der indlægges eller henvises i løbet af et år, har børn

Sideløbende med kortlægningen via registreringsskemaer har projektmedarbejderen også gennemgået det grønne system, dels for at dobbeltkontrollere de manuelle registreringer, dels for at undersøge, hvor mange nyindlagte/nyhenviste i Vestregionens samlede patientgruppe, der har børn. Det viser sig, at børnefamilierne udgør omkring en fjerdedel af samtlige, der blev indlagt eller fik kontakt med Lokalpsykiatrien i 1999 - svarende til de 121, der indgår i kortlægningen for 1999. En amtsdækkende opgørelse, der blev foretaget stikprøvevis i en enkelt uge i maj 1999 af Ledelsessekretariatet, Psykiatrien i Århus amt, viste inden for hospitalspsykiatriens område en størrelsesorden svarende til mellem en femtedel og en fjerdedel af patienterne. Det er med andre ord sandsynligt, at antallet også kan overføres til andre regioner.

Udover de nyhenviste i 1999 var der ialt 32 patientsager, der i forvejen var aktive i Lokalpsykiatrien inden 1. januar 1999, og hvor der også var tale om børnefamilier. Halvdelen af disse var fortsat aktive ved udgangen af 1999, mens de resterende 16 blev afsluttet i løbet af året. Denne gruppe indgår ikke i nedenstående registreringstal, men det kan oplyses, at 12 af patienterne havde deres første kontakt med psykiatrien i 1998, mens resten har været været kendt i det psykiatriske system tidligere.

3.2. Patienternes personlige forhold

Af de 121 patienter er 82 kvinder og 39 mænd. Patienternes alder dækker et spektrum fra 22 til 55 år med en gennemsnitsalder på 37 år. Over halvdelen (66) af patienterne bor i Silkeborg Kommune.

Tabel 1. Patienternes data

Køn		Alder		Boform		Bopæl		Forsørgelse	
M	39	20-29	23	alene	46	Si	66	sygedagpenge	23
K	82	30-39	51	samlevende	74	Ga	13	kontanthjælp	17
		40-49	34	uoplyst	1	Ry	13	pension	25
		50-55	13			Th	11	revalidering	5
						Ha	9	løn	36
						Gj	4	a-kasse	10
						and	5	andet	4
								uoplyst	1
<i>Ialt</i>	<i>121</i>		<i>121</i>		<i>121</i>		<i>121</i>		<i>121</i>

Tabel 1 viser, at 40 % af patienterne bor alene. Godt halvdelen af de enlige forældre har børnene boende hjemme. Hvor det ikke er tilfældet, bor børnene som oftest hos den raske ægtefælle. Ellers bor de i familiepleje eller på institution. 60 % af patienterne er gift eller bor sammen med en partner. Blandt disse familier har 90 %, svarende til 66 par, hjemmeboende børn.

Mindst 60 % er kendt i kommunen i forbindelse med udbetaling af sociale overførselsindkomster, dvs. sygedagpenge, kontanthjælp, social pension eller revalideringsydelse. 36 er i arbejde, og 10 modtager arbejdsløshedsdagpenge. De øvrige har andet forsørgelsesgrundlag, eller spørgsmålet er ikke oplyst.

3.3. Halvdelen er nye i psykiatrien, resten har flere indlæggelser bag sig

Det viser sig, at 58 af patienterne er nyregistrerede inden for det psykiatriske system i 1999, mens lidt flere har været kendt af de psykiatriske afdelinger, før der blev foretaget en registrering til

projektet.

Tabel 2. Antal tidligere indlæggelser ialt

Førstegangsendlæggelser	58	Indlagt tre gange før	7
Indlagt én gang før	23	Indlagt fire til otte gange før	15
Indlagt to gange før	9	Indlagt 10 gange eller mere	9
		<i>Ialt</i>	<i>121</i>

En optælling af antallet af tidligere indlæggelser eller overnatninger på den døgnåbne modtagelse, dvs. indlæggelser før første registrering i projektet, viser således, at godt 50 % har været indlagt én eller flere gange før (tabel 2). Der er en del, der har været indlagt over 10 gange, og enkelte har op mod 30 eller flere indlæggelser bag sig. Nogle er herudover blevet genindlagt en eller flere gange inden for registreringsåret 1999, og der har også været gentagne kontakter til Lokalpsykiatrien.

Der er angivet diagnose for 120 patienter (tabel 3). Det viser sig, at godt en trediedel er udskrevet med diagnosen affektive lidelser (såsom depression). En femtedel er diagnosticerede med skizofreni eller lignende psykotiske tilstande, og et tilsvarende antal har nervøse eller stressrelaterede tilstande. Resten har andre diagnoser.

Tabel 3. Patienternes diagnoser

Affektive lidelser	47
Skizofreni/ Psykotiske tilstande	26
Nervøse/stressrelaterede tilstande	23
Personlighedsforstyrrelser	13
Alkoholproblemer	8
Spiseforstyrrelser	3
Uoplyst	1
<i>Ialt</i>	<i>121</i>

3.4. Hvor mange børn er involverede?

Ialt er der i 1999 tale om 201 børn under 18 år (tabel 5). Halvdelen (58) af patienterne har et enkelt mindreårigt barn. 48 har to børn under 18 år. 10 har tre børn, 3 har fire børn, og en enkelt har fem børn. I ét tilfælde er spørgsmålet ikke besvaret. Blandt de 116 patienter, hvor børnenes boligforhold er registrerede, bor ca. 80 procent af børnene hjemme hos deres psykisk syge forældre. Godt halvdelen af børnene hører hjemme i Silkeborg Kommune.

Tabel 4. Børnenes data

Køn		Alder		Boform		Bopæl	
Drenge	78	0-5	63	hos patient	143	Si	110
Piger	85	6-10	58	hos ægtefælle	35	Ga	23
uoplyst	38	11-15	47	i pleje	10	Ry	21
		16-17	18	uoplyst	13	Th	14
		uoplyst	15			Ha	15
						Gj	6
						and	12
<i>Ialt</i>	<i>201</i>		<i>201</i>		<i>201</i>		<i>201</i>

3.5. Er der bekymring for børnene?

Det psykiatriske personale er i forbindelse med registreringen blevet bedt om at anføre, om de er bekymrede for, hvordan børnene har det, og om patienten selv har udtrykt bekymring (tabel5).

Tabel 5. Patienters og personales bekymring for børnene

	Patienter	Personale
Ingen bekymring	24	22
Moderat bekymring	53	52
Stor bekymring		13
Uoplyst/ved ikke	44	34
<i>Ialt</i>	<i>121</i>	<i>121</i>

Det viser sig, at 53 af de 77 patienter, der er blevet spurgt ved samtaler med deres behandlere, selv udtrykker bekymring for børnene, mens 24 ikke gør. Der ser i den forbindelse ikke ud til at være forskel på, om patienterne bor alene med børnene, eller om der også er en partner. I 18 tilfælde er det ved samtalen ikke blevet nævnt, om patienten er bekymret, og i 26 tilfælde er spørgsmålet ikke besvaret, ofte fordi man ikke aktuelt har talt med patienten.

For behandlernes vedkommende opleves der, hvor spørgsmålet er besvaret, moderat eller stor bekymring for børnene for 74 % af patienternes vedkommende, svarende til 65 patienter. Der er 12 tilfælde, hvor behandleren har udtrykt moderat (10) eller stor (2) bekymring, mens patienten ikke selv har været bekymret. Omvendt er der 7 tilfælde, hvor behandleren ikke er bekymret for børnene, men hvor patienten er det.

Det angives, at for 47 patienters vedkommende ved børnene godt, at deres forældre er syge, mens de i 17 tilfælde ikke gør, hovedsagelig på grund af børnenes alder, men i enkelte tilfælde også, fordi sygdommen har været skjult for børnene. I 35 tilfælde ved man ikke med sikkerhed, om børnene er klar over forældrenes sygdom, mens spørgsmålet i 22 tilfælde ikke er besvaret.

3.6. Sammenfatning

Kortlægningen viser, at

- C 121 patienter med børn under 18 år, er blevet indlagt eller nyhenvist/genhenvist til Lokalpsykiatrien i 1999. Der er 82 kvinder og 39 mænd
- C Patienter med børn under 18 år udgør en fjerdedel af alle indlagte eller nyhenviste/genhenviste til Lokalpsykiatrien i 1999.
- C 91 af patienterne har børnene under 18 år boende hjemme. 25 af disse patienter er enlige.
- C Af de 121 patienter er halvdelen nyregistrerede i det psykiatriske system i 1999, mens resten har været kendt i systemet tidligere. Hertil kommer en del nye kontakter i årets løb.
- Godt en tredjedel af patienterne er udskrevet med affektive (depressive) lidelser. En femtedel er diagnosticerede med skizofreni. En femtedel har nervøse eller stressrelaterede tilstande. De resterende har diagnoser inden for grupperne af personlighedsforstyrrelser, alkoholrelaterede problemer eller spiseforstyrrelser.
- Af de 77 patienter, der er blevet spurgt, udtrykker 53 selv bekymring for børnene, mens 24 ikke gør. Behandlerne udtrykker moderat eller stor bekymring omkring børnene for 65 patienters vedkommende.

4. Projektets aktiviteter

Dette kapitel vil beskrive elementer i kontaktføreløbene med de enkelte familier, fra de første gang stifter bekendtskab med projektet, og til kontakten afsluttes igen. Kapitlet bygger på oplysninger fra projektmedarbejderen samt journaloptegnelser.

4.1. Den første kontakt

Der er i tilknytning til projektet udarbejdet en model for, hvordan patienterne kontaktes. Det forløber i store træk således:

Kontaktpersonen registrerer, at patienten er forælder, på et skema, der ligger i kardex. Ved samtaler med patienten bevirker dette skema desuden, at kontaktpersonen bliver opmærksom på patienten som forælder, og drøfter børnenes situation med vedkommende. Kontaktpersonen gør eventuelt opmærksom på, at der er et tilbud om familiesamtale, og udleverer en folder (Bilag 5). Herefter bliver projektmedarbejderen orienteret om patienten gennem kontaktperson eller læge. Projektmedarbejderen kontakter nu selv patienten og taler med vedkommende og eventuelt også ægtefællen om bekymringen for børnene, og om, hvordan en familiesamtale kan forme sig. Hvis patienten ønsker det, aftales et tidspunkt for samtalen. Patienten eller en anden forælder taler selv med børnene og opfordrer dem til at komme.

4.2. Selve samtalen

Tabel 6. Kontakten til projektet

Tilbudt samtale	Modtaget samtale	Antal børn til samtale ialt
43	36	58

I projektperioden frem til år 2000, altså også de sidste måneder af 1998, har 43 af de registrerede patienter efterfølgende af projektmedarbejderen fået tilbud om en familiesamtale (tabel 6). Der er gennemført familiesamtaler med 36 familier, idet 7 ikke ønskede at modtage tilbudet. 58 børn har deltaget i disse samtaler. Hvor mange familier, der konkret har brug for en samtale med systemet, kan ikke umiddelbart aflæses af registreringen. Antallet kunne godt have

været større, oplyser projektmedarbejderen. Der er familier, som af tidsmæssige grunde ikke har fået tilbudet, og iøvrigt har det ikke været projektets intention som sådan at få flest mulige familier i tale. Formålet har først og fremmest været at få et erfaringsgrundlag. Der vil formentlig kunne gennemføres flere samtaler, når projektet ikke længere har forsøgskarakter. Det er hovedsagelig de familier, som behandlingspersonalet har haft særlig bekymring for, der har fået tilbudet. Herudover er der ifølge projektmedarbejderen givet en del familier, der kunne have behov for tilbudet, men ikke har fået det. Det ugentlige tidsforbrug på konkret patientrelateret arbejde inden for projektets rammer har skønsmæssigt været to dage.

Fra Silkeborg Kommune var ialt 25 familier til samtale i projektet. Fra Galten kommune har 4 familier har været til samtale. Fra Ry kommune drejer det sig om 3 familier, fra Them kommune 1 familie, fra Hammel kommune har 2 familier har været til samtale, mens 1 Gjern-familie har været til samtale.

Selve familiesamtalen gennemføres som hovedregel på hospitalet, men undtagelsesvis også ved hjemmebesøg. Formålet er naturligvis at støtte hele familien, men stadigvæk med særligt fokus på børnene. I bilag 2 fortæller projektmedarbejderen om metoden i disse samtaler.

I de fleste tilfælde ser det ud til, at én eller to familiesamtaler er nok i psykiatrisk regi. Men der har også været så vanskelige problemstillinger, at kontakten mellem projektmedarbejderen og familien har været længerevarende. Årsagen kan også være, at det ikke er lykkedes straks at tilknytte en anden kontaktperson.

Det fremgår således af såvel de registreringer, der skulle anvendes til kortlægning af familierne, som af projektmedarbejderens dagbog, at der i flere tilfælde ikke blot har været tale om familiesamtaler, men om forløb. Projektmedarbejderen har som sagt ofte forsamtaler alene med patienten, enten for at motivere, eller for at høre lidt om eventuelle problemstillinger på forhånd og aftale, hvem der kan og vil deltage i en familiesamtale. Der kan også være situationer, hvor der før eller efter en familiesamtale er behov for individuelle samtaler med barnet, patienten, en ægtefælle, et andet familiemedlem eller plejeforældre. Desuden fremgår det af dagbogen, at der er flere tilfælde af opfølgende telefonsamtaler, hvor formålet er at samle op på løse ender. Endelig har projektmedarbejderen i flere tilfælde stillet sig til rådighed som sikkerhedsnet for børnene, idet de fik et stående tilbud om at henvende sig, hvis de kom i en krisesituation. Det fremgår ikke af optegnelserne, i hvor høj grad dette tilbud er blevet benyttet.

4.3. Samtalernes indhold

Familiernes problemstillinger er naturligvis meget individuelle, men journaludskrifterne viser også en række typiske emner, der tages op under samtalerne:

Familiens helhedssituation. Hvordan er familien stillet under patientens sygdomsperiode? Får man den støtte, man har brug for? Er der eventuelt et privat netværk at trække på? Får dette netværk tilstrækkelig støtte?

Familiens samspil. Hvordan påvirker sygdommen samspillet i familien? Hvordan er eksempelvis familiens ressourcer i forhold til børnene? Hvordan oplever patienten sin forældrerolle?

Patientens vilkår. Kan der for eksempel tilbydes foranstaltninger til patienten, som får vedkommende til at fungere bedre i dagligdagen? Er der brug for en støtte til patienten, som kan aflaste de store børn?

Barnets tanker om patientens sygdom og barnes egen trivsel. Flere af børnene har haft brug for at få en beskrivelse af, hvad psykisk sygdom er for noget, og hvad det er, der sker med den syge forælder. De fortæller ofte om deres eget liv, både i familien og i skole og fritidstilbud. Nogle børn har det selv dårligt og fortæller om det. I nogle tilfælde benytter børnene lejligheden til at få afløb for stærke følelser, mens de i andre tilfælde mest indtager en lyttende position.

4.4. Støtte udover familiesamtalen

Det er i mange tilfælde en del af tilbudet, at projektmedarbejderen etablerer kontakter til patienternes hjemkommune med henblik på særlige foranstaltninger for barnet. Hun fungerer blandt andet som koordinator mellem forskellige instanser, der er involveret i familiernes problemstillinger, og orienterer sig også - udover at gennemgå patienternes journaler - hos behandlere, hjemmesygeplejersker, distriktssygeplejersker, psykologer, sagsbehandlere osv. om særlige problemstillinger. Dette medfører en del mødeaktivitet omkring enkelte familier.

70 af samtlige registrerede patienter i 1999 vides i forvejen at have forskellige former for kontakt med hjemkommunens sociale forvaltninger, mest i forbindelse med overførselsindkomster, men 29 i form af en kontakt med familieafdelingerne. Der er via projektet taget yderligere eller ny

kontakt i forhold til 33. I 11 tilfælde er der foretaget en underretning. Fordelt på de enkelte kommuner ser det således ud (tabel 7):

Tabel 7. Familiernes kontakt med kommunerne

	<i>Ialt reg.</i>	Kendt i forvejen	Yderligere kontakt via projektet	Ny kontakt via projektet
Silkeborg	66	48	22	3
Galten	13	7		2
Ry	13	5	3	1
Them	11	6		
Hammel	9	8	2	
Gjern	4	1		1
Andre/ uoplyst	5			
Ialt	<i>121</i>	<i>75</i>	<i>26</i>	<i>7</i>

Projektmedarbejderen har selv registreret, om der efter en samtale er iværksat yderligere foranstaltninger for at støtte familien i psykiatrisk regi. Det er der for 14 familiers vedkommende, eksempelvis gennem inddragelse af kontaktpersoner.

Fra kommunal side har støtten dels bestået i individuelle løsninger, dels oprettelse af samtalegrupper for børn fra Silkeborg Kommune for 11 børns vedkommende.

Indholdet af projektets kontakter med samarbejdspartnerne har meget forskellig karakter, men kan ses i forhold til følgende undergrupper:

Anbefaling af konkrete, kommunale foranstaltninger. Det kan dreje sig om, at et barn har behov for en kontaktperson, eller at familien har brug for netværksstøtte. Der kan også være brug for rent praktisk støtte i hjemmet. Anbefalingen kan desuden dreje sig om at tilbyde et barn et gruppeforløb i Silkeborg Kommune, eller at en kommunes familieafdeling anmodes om at fortsætte et familiesamtaleforløb eller at etablere kontakt med familien for sammen med den at finde frem til den bedste støtte for både børn og voksne.

Formidling til ekstern støtteforanstaltning. Der er i flere tilfælde formidlet kontakt til psykolog,

familierådgiver, PPR, Center for Selvmordsforebyggelse, studenterrådgivning etc. på familiens vegne.

Anbefaling af intensiveret psykiatrisk kontakt. For eksempel har der været en del tilfælde, hvor patientens kontaktperson eller en distriktssygeplejerske i psykiatrien efter aftale tilbyder barnet særlig omsorgskontakt. Der kan også være tale om særlige aftaler med de psykiatriske afdelinger om at informere større børn i forbindelse med udskrivning af en forælder.

Udvidet kontakt med projektet. Her tænkes dels på et tilbud om flere efterfølgende familiesamtaler med projektmedarbejderen, hjemmebesøg, eller tilbud om at besøge barnets klasse i skolen for at fortælle om psykisk sygdom.

Koordination mellem sektorer. Det kan ske ved at projektmedarbejderen foreslår og/eller selv deltager i koordinerende samarbejds møder eller netværksmøder, hvor eksempelvis PPR, skole og kommunal sagsbehandler indbydes sammen med familien.

Generel information. Der er i stor udstrækning sket gensidig informationsudveksling mellem familiens kommunale sagsbehandler og projektmedarbejderen. Det kan være om sociale forhold, som sagsbehandleren mener projektmedarbejderen bør kende til, eller projektmedarbejderen orienterer efter aftale med familien den kommunale sagsbehandler om problemstillinger, der er kommet frem under familiesamtalen, og som er relevante for sagsbehandlerens fortsatte kontakt med familien. Der kan også være tale om en egentlig underretning, som regel efter aftale med familien, men i enkelte tilfælde også af bekymring for en familie, der ikke har villet deltage i en familiesamtale, men som ifølge journaloptegnelser bør kendes af kommunen.

4.5. Børnegruppe i Silkeborg

En del børn har i familiesamtalerne udtrykt ønske om at mødes med andre børn, der kender til det vilkår at have forældre med psykiske lidelser. I Silkeborg Kommune har man i tilknytning til projektet søgt og fået fondsmidler til at etablere støttegrupper for børn mellem 9 og 14 år. Familiesamtalerne fungerer i den forbindelse som fødekæde til grupperne, idet børn, der har været til samtale, og som skønnes at kunne have gavn af at deltage, har fået tilbudet. Gruppelederne tager herefter på besøg hos de familier, der er interesserede, hvorefter børnene starter i en gruppe. Der er i projektforsløbet gennemført to sådanne forløb for ialt 11 børn. Gruppeledere har

i projektperioden været en pædagog fra kommunen og en ekstern psykolog med erfaring som behandler i psykiatrien. Ved implementering er gruppelederne en pædagog og en socialrådgiver fra kommunen.

For de små kommuners vedkommende har eventuelle efterfølgende foranstaltninger normalt været tilrettelagt individuelt for de enkelte familier.

4.6. Uddannelse og formidling

Et af projektets intentioner var at opkvalificere forskellige faggrupper ansat i Psykiatrien i Århus Amt. Dette er sket på to forskellige måder. Dels har patienternes kontaktpersoner i flere tilfælde deltaget i familiesamtalerne, blandt andet med det formål at lære metoden selv. Og dels er der holdt foredrag og kurser for forskellige personalegrupper inden for psykiatrien. Videoen "Små skuldre, store byrder" er også blevet forevist for både personale og patienter på afdelingerne samt i Kastaniehuset, et socialpsykiatrisk dagtilbud, hvor også Lokalpsykiatrien har til huse.

En temadag

Et særligt arrangement blev gennemført i foråret 1999 for psykiatrisk behandlingspersonale i Lokalpsykiatrien og på afdelingerne. Titlen på temadagen var "Hvordan giver det mening i mit arbejde, at sætte fokus på patientens børn?" Udgangspunktet for dagen var, at dette både at være psykisk syg og forælder har indvirkning på behandlingsforløbet.

Der blev gennemført en særskilt undersøgelse i forbindelse med denne temadag. Undersøgelsen blev gennemført i form af et spørgeskema. Formålet var dels at få fagfolkenes vurdering af deres faglige udbytte med temadagen, men også at tage følingen på fagfolkenes holdning til og erfaringer med at inddrage børn af psykisk syge patienter. 25 besvarede spørgeskemaet. Fagfordelingen var 9 sygeplejersker fra de psykiatriske afdelinger, heraf 1 oversygeplejerske, 3 socialrådgivere, 4 læger, 3 distriktssygeplejersker, 2 plejere, 2 social- og sundhedsassistenter, 1 ergoterapeut og en psykolog. Resultaterne gengives i bilag 4.

Underviste også kommunalt personale og skoler

Ikke blot det psykiatriske, men også kommunalt personale er blevet undervist. I Silkeborg

Kommune blev der for eksempel arrangeret en undervisningsdag om familiesamtalen i voksenpsykiatrien, og også Galten og Gjern Kommuner har haft besøg af projektmedarbejderen.

Fra efteråret 1999 er projektmedarbejderen desuden gået i samarbejde med skoleverdenen for enkelte børns vedkommende. Det har drejet sig om børn, der oplevede store problemer i skolen, måske blev mobbet, og havde svært ved selv at fortælle om forælders sygdom. Projektmedarbejderen har i disse tilfælde tilbudt at besøge barnets klasse og fortælle om psykisk sygdom. Et tilbud, tre børn har taget imod.

Foredrag og anden formidling

I tilknytning til projektet har projektmedarbejderen brugt en del tid på at orientere om projektet i forskellige sammenhænge. Det drejer sig om interviews til aviser og fagblade, og desuden er der gennemført en omfattende foredragsvirksomhed over hele landet. Der er holdt et orienteringsmøde for børne- og familieafdelingerne i de fem kommuner samlet, og projektmedarbejderen har desuden holdt oplæg om projektet på en temadag i Lokalpsykiatrien i Randers og i et par lokalpsykiatriske centre i Århus. Der er også holdt oplæg om projektet på en landskonference for socialrådgivere. Desuden er der i 2000 indledt et samarbejde med projektet "Netværk for netværk" på Fyn.

4.7. Sammenfatning

Opsporing af og kontakt til familierne foretages via det psykiatriske behandlingspersonale. Herefter kontakter projektmedarbejderen patienten med henblik på at aftale en familiesamtale. 36 familier har modtaget et samtaletilbud fra projektet. 58 børn har været med til disse samtaler. Ofte er en enkelt samtale tilstrækkelig, men i nogle tilfælde gennemføres flere samtaler. Samtalerne kan dreje sig om familiens helhedssituation, familiesamspillet, patienternes vilkår i hjemmet, barnets tanker om patientens sygdom, og barnets egen trivsel. I en del tilfælde har projektmedarbejderen også etableret kontakt til familiens hjemkommune. Det er sket for 33 familiers vedkommende. Projektet har også tilbudt personaleuddannelse, og har i stort omfang formidlet viden om projektet og modellen udadtil.

2. DEL

Vurderinger af projektet

I dette og næste kapitel gengives en række interviews, først med fire familier, og dernæst med behandlere i psykiatrien og kommunale samarbejdspartnere.

5. Familier fortæller

En gennemgang af anonymiserede journaludskrifter, suppleret med projektmedarbejderens dagbog, viser, at familierne ofte har meget komplicerede problemstillinger. Nogle af børnene har levet i alkoholiserede miljøer, og der har været tilfælde, hvor de har måttet høre på gentagne selvmordstrusler eller oplevet realiserede selvmordsforsøg. I mindst halvdelen af de familier, der har været til samtale, har ét eller flere af børnene selv været tydeligt belastede. Det kan være i form af psykosomatiske symptomer, adfærdsproblemer, koncentrationsproblemer, ensomhedsproblemer, vanskeligheder i skolen eller andet.

I nogle tilfælde har det været skjult for børnene, at forældrene led af psykiske sygdomme, og de er for første gang blevet orienteret ved familiesamtalen. I andre tilfælde har børnene nok vidst, at en eller begge forældre var psykisk syge. Der kan også være åbenhed om forholdet i familien, selv om det langt fra er tilfældet i alle familier, men børnene har sjældent tidligere haft lejlighed til at udtrykke deres egne følelser omkring situationen, set fra børnehøjde.

Det var som tidligere nævnt vanskeligt for evaluator at få lov til at tale med familierne selv. 9 familier, der havde været til familiesamtale, indsendte ganske vist et skriftligt samtykke på, at vi måtte kontakte dem med henblik på et interview, men de fem måtte af forskellige grunde alligevel sige fra, da det kom til stykket. Grundene var tilbagefald af sygdomsudbrud efterfulgt af indlæggelser, sygdom i familien, eller ønsker om udsættelse af aftaler, hvorefter det efter flere henvendelser ikke har været muligt at få kontakt. De fire familier, der gennemførte et evalueringssamtale-interview, kan således på ingen måde kaldes repræsentative, men gengives alligevel, da de kan illustrere såvel særlige problemstillinger som familiernes udbytte af projektet på mere nærværende måde end det er muligt via journaloptegnelser.

Interviewene er blevet optaget på bånd, og et resumé af båndudskrifterne er herefter sendt til familierne til godkendelse. Tre af familierne har godkendt disse resuméer, som bringes nedenfor i deres helhed. Det har ikke været muligt at få kontakt med den fjerde interviewede, en enlig mor. Passager, som vedrører familien selv, er derfor udeladt, men vi tillader os at bringe moderens indtryk af datterens udbytte af samtalen.

5.1. 11-årig: De voksne svigtede

En genganger fra journaludskrifterne er børn, der er vrede på systemet, og på de voksne i det hele taget, fordi de ikke føler sig korrekt orienteret om forælders sygdom og ikke mindst om sygdommens prognose. Det fortæller en dreng og hans far om i dette interview. Det er moderen, der har været indlagt:

“Uanset om man har en god familie back-up, om det er bedsteforældrene eller faderen eller moderen, der er hjemme, så tror jeg stadigvæk, at det er godt for et barn at få én udefra at snakke med. Én som ved noget om, hvad der sker indeni børns hoveder. Og også i andres hoveder for den sags skyld. Jeg tror det er godt for børnene, at de kan gå et andet sted hen og få de ting at vide, som vi andre ikke kan sige så meget om. Jeg kunne jo ikke svare på alt. Man tager jo udgangspunkt i det, man selv tænker og føler, og tror, at det er det samme, som barnet føler. Men det er det ikke, fandt jeg ud af. Selv kan jeg være tilbøjelig til at sortere i oplevelserne, skære noget væk og fokusere på det positive. Og så får drengen ikke snakket med nogen om det, han går og er mest ked af.”

Citatet stammer fra faderen til en nu 11-årig dreng, Søren, hvis mor fik en depression tre år før evaluerings-interviewet. Det første årstid var moderens depression ikke blevet erkendt, og da den endelig blev opdaget, var hun så syg, at hun måtte indlægges. Ikke kun én, men adskillige gange i de næste tre år. Det var gået Søren meget på. Han havde i forvejen et lidt iltet temperament, men i denne periode gik det helt galt i skolen. Han kom jævnligt i konflikt med kammeraterne og var også et yndet mobningsoffer.

“Jeg græd meget, også i skolen. På et tidspunkt fik læreren at vide hvorfor, og så lavede vi en aftale om, at jeg kunne gå udenfor døren et øjeblik, når jeg kom til at græde. Det gjorde jeg nogle gange, men der var også mange gange, hvor jeg bare gik hjem fra skole, fordi jeg var sur eller ked af det. Jeg fortalte først ikke direkte til kammeraterne, hvad der

var galt, men de kunne jo dårligt undgå at opdage det, når jeg græd. Så fortalte jeg dem det, og så forstod de det godt. Men nok ikke helt, hvad jeg i virkeligheden var så ked af.”

Det, der mest pinte Søren, var usikkerheden omkring moderens sygdom. Han følte sig svigtet af de voksne, ikke mindst af lægerne, der lige fra starten sagde, at det ikke ville vare så længe, og at nu kom moderen snart hjem.

“Men så går der en uge, og så går der fjorten dage, og hun kommer ikke hjem. De lyver jo bare. Jeg blev mere og mere skuffet og mere og mere ked af det. Og måske også mere og mere vred.”

Faderen fortæller, at det også var meget slemt for Søren, at moderen, da hun endelig kom hjem, kun var der en kort periode. Den følgende tid skete der talrige genindlæggelser. Søren fik fortsat de positive og optimistiske forklaringer, men mistede efterhånden tillid til, hvad der blev sagt til ham.

Søren: *“Jeg blev jo mere og mere bange for, hvordan det ville gå min mor. Jeg ville have, at nogen skulle gøre noget, og fortælle mig, hvad jeg selv skulle gøre, også i forbindelse med problemerne i skolen. Men der var ikke rigtig nogen, der kunne forklare mig noget ordentligt. Jeg snakkede meget med min far, og han fortalte mig meget, men ikke alt det, jeg havde brug for. Så blev jeg vred på ham også.”*

Faderen: *“Men der var jo også så meget, jeg ikke selv vidste. For eksempel var der ikke nogen, der tænkte på at fortælle, at selv om mor kom hjem til weekenden, så kunne det godt være, at vi skulle af med hende om et stykke tid igen og så undvære hende i en periode. Det var jo hårdt for os alle sammen at opleve. Samtidig er det også svært som pårørende at hente overskud, når man står midt i det. Man har også selv det problem, at man skal undvære den anden part. Man har selv mange problemer, samtidig med, at man skal være supermand og klare alle mulige ydre problemer.”*

Familiesamtalen

Tilbudet om en familiesamtale kom i efteråret 1998, da projektmedarbejderen en dag besøgte afdelingen, mens familien var på besøg hos den indlagte mor. Det blev til samtaler. Én, hvor kun

Søren og hans far var til stede, og én, hvor moderen var i stærk bedring og kunne deltage i samtalen også.

“Jeg fik mest ud af den første samtale, men den fik jeg til gengæld også meget ud af, fortæller Søren. “Det hjalp meget at få snakket ordentligt med nogen andre og få talt om, hvad jeg havde været ude for. Jeg syntes, det var dejligt, at der var nogen, der forstod mig helt rigtigt. Jeg syntes ikke, at lægerne rigtigt kunne forstå mig, men det kunne hun. Hun virkede, som om hun virkelig kendte noget til det, ikke bare i vores tilfælde, men i almindelighed. Hun forstod mig virkelig. Anden gang var det mest de voksne, der snakkede, men det var nu også godt. Min mor var også meget glad for, at jeg nu havde fået ordentlig besked.”

Også faderen var tilfreds med familiesamtalerne.

“Det var meget positivt, og vi kunne tydeligt mærke på Søren, at han fik det bedre bagefter.”

Søren: *“Ja, det kunne jeg også selv mærke, efter at jeg havde sovet en nat, så føltes det hele meget lettere.”*

Sørens vrede på systemet fik en del plads i samtalen. Han blev indbudt til at give den frit løb over for projektmedarbejderen i og med at hun jo også på en måde repræsenterede systemet.

“Ved at jeg kunne sige min mening, så syntes jeg, at det hjalp meget. Hvis der er andre, der kommer ud for det her, så synes jeg også, de skulle prøve det, for det hjælper.”

Har følt sig svigtet

Hvad familiesamtalen angår er faderens eneste kritikpunkt, at den skulle have været tilbudt noget tidligere. Man kunne også godt have ønsket sig mere støtte fra andre offentlige instanser. Familien har på mange måder oplevet sig svigtet. I hospitalsregi mindes man for eksempel en periode, hvor Sørens meget hyppige besøg hos moderen sammen med sin lillebror blev en dårlig oplevelse, fordi en medpatient ikke tålte dem. Det blev Søren og lillebroderen, der derefter måtte begrænse besøgene.

Heller ikke fra skolens side har man oplevet at få tilstrækkelig støtte. I forbindelse med Sørenss problemer blev der sammenkaldt til et netværksmøde, hvor man aftalte, hvad der skulle gøres for at støtte ham. Man aftalte, at der skulle tages kontakt senest tre uger efter, men der gik faktisk fire måneder, før nogen henvendte sig.

- *“Og det kunne vi ikke vente på. I realiteten blev det os selv, der måtte tage affære, og det synes jeg ikke er rimeligt i en periode, hvor ressourcerne i familien i forvejen ikke er store,”* siger Sørenns far.

5.2. “Jeg følte mig som en dårlig mor”

Ifølge journaloptegnelser og projektmedarbejderens dagbog er det ofte en væsentlig del af familiesamtalen at støtte den syge forælder i dennes omgang med barnet. Der er for eksempel mødre, som har svært ved at sætte grænser over for børnene, og som føler sig ulykkelige og rådvilde over børnenes reaktioner og adfærd. Det er dette interview med en 37-årig enlig mor et eksempel på:

“Før jeg blev klar over, at jeg var psykisk syg, opfattede jeg simpelthen mig selv som en dårlig mor. Jeg var sikker på, at psykisk sygdom var noget, der ramte andre, ikke mig selv. Så selv om jeg var klar over, at jeg havde det dårligt, opfattede jeg først og fremmest mig selv som en fuldstændig dårlig mor, der ikke kunne finde ud af at passe sine børn. Måske slet ikke var egnet til at have børn. Jeg var dybt bekymret for børnene, især den mindste, og var klar over, at jeg behøvede professionel hjælp. Især i den sidste tid før indlæggelsen var det tydeligt, at min lille pige på seks år var utrolig bange for mig. Hun skreg, hver gang jeg kom i nærheden af hende, og jeg vidste ikke, hvad jeg skulle gøre ved det. Da blev jeg klar over, at jeg var virkelig syg. Jeg gik med selvmordstanker og havde det på det tidspunkt sådan, at hvis jeg ikke blev indlagt, ville jeg nok gøre alvor af det.

Jeg blev indlagt i januar 1999. Det var første gang, jeg prøvede at blive indlagt, og jeg talte hele tiden om børnene. Det var mig selv, der bad om at få en samtale om børnene, og så blev jeg henvist til projektet.

Vi var der til to samtaler. Min mand, som jeg er ved at blive skilt fra, ville ikke have, at

den lille kom med til den første samtale, men lod sig da overtale til det anden gang. Den store på 16 var med begge gange, men børnene havde nu ikke noget at spørge om. Jeg tror egentlig, de bare begge to var glade, fordi jeg havde det godt igen på det tidspunkt. Men jeg talte jo med Karen om problemerne med den lille, og fik også nogle råd om, hvordan jeg kunne tackle dem. Det var noget med at blive bedre til at sige fra overfor hende. For hun kunne virkelig køre mig. På et tidspunkt var det sådan, at hvis hun sagde, jeg skulle kravle op i flagstangen, så gjorde jeg det. Det har også været sådan, at den store prøvede at overtage mor-rollen i forhold til den lille, uden at jeg kunne forhindre det. Men det er slut nu. Nu er jeg moderen igen. Og jeg kan mærke, at den lille er blevet tryk og glad for mig igen. Det er bare dejligt at mærke. Jeg tror også, at den store er blevet mere personligt stærk af det, vi har været igennem sammen. Det er der flere tegn på.

Jeg har haft meget svært ved selv at snakke med børnene om min sygdom, men efter samtalen på Psykiatrisk afdeling har jeg fået den holdning, at børnene gerne må vide, at deres mor har været syg. Den store har jeg altid haft et meget åbent forhold til. Hende har jeg simpelthen fortalt, at jeg har været meget syg, og at jeg også har haft en manisk periode. Men den lille har jeg ikke snakket direkte med det om. Jeg vidste ikke, hvordan jeg skulle gøre det, og faderen mente, det var bedst for hende, hvis jeg lod være. Jeg taler stadigvæk ikke direkte med hende om det, men har på et tidspunkt givet hende en historie, så hun kunne forstå lidt om, hvad det har handlet om. Jeg fortalte hende, at jeg var ligesom en bil, der kører ude i regnvejret, hvor alle hjulene punkterer. Og det blev bare ved med at regne. Og en dag, så blev det bare solskinsvejr. Dækkene blev pumpet op på den bil der, og vinduesviskerne begyndte at virke igen. Sådan fortæller jeg hende, hvordan jeg har det, og det kan hun godt forstå. Også, at det ikke bare kan være solskinsvejr hele tiden. Det bliver nødt til at være regnvejret ind imellem.

I dag går det hele tiden fremad, og jeg har lært at være meget åben omkring det, der er sket. Mit råd til andre i samme situation er også at få snakket ud om alle tingene. Men ikke til børnene i første omgang. Ikke før du har styr på dig selv. Men derefter skal også børnene vide, hvad de har brug for at vide. Jeg kunne ikke komme i gang med det uden professionel hjælp, og jeg ved, at jeg stadigvæk er afhængig af professionel hjælp, indtil jeg får det fuldstændig godt. Jeg har også sørget for stadigvæk at kunne få hjælp omkring børnene. Jeg har et stående tilbud om at kunne ringe til projektmedarbejderen, hvis jeg får brug for det, og jeg har desuden kontakt med sundhedsplejersken og skolepsykologen på

mit barns skole. Dem kan jeg trække på, hvis der skulle opstå problemer. Det er jo ikke børnene, det skal gå ud over.”

5.3. Den midlertidige plejefamilie: Svært at være mellemlid

Der er flere eksempler på familie og venner, der midlertidigt har taget sig af børnene, mens moderen har været indlagt. Vi talte med en sådan midlertidig plejefamilie. De havde oplevet opgaven som vanskelig og havde meget brug for støtte fra en psykiatrikyndig person i forbindelse med et barns plejeophold.

“Vi kendte ham jo i forvejen, og han havde tidligere boet hos os i ferier og lignende. Men den tilspidsede situation i tilknytning til moderens indlæggelse ændrede forholdet meget”, fortæller familien. Barnet var skræmt over det, der var sket med hans mor, og bitter på alle voksne, fordi han ikke tidligere var blevet orienteret om, hvad der var på vej. Ingen havde snakket med ham om moderens sygdom. Han var i begyndelsen meget indelukket, havde problemer i skolen, og havde ikke mod på at blive konfronteret med moderen i dennes aktuelle tilstand, selv om moderen ønskede kontakt. Plejefamilien blev pludselig sat i en situation, hvor de måtte fungere som mellemlid mellem forskellige parter, og hvor de skulle sætte sig ind i en problemstilling, der var fremmed for dem. De følte sig meget alene i denne rolle.

Kendskabet til projektet fik familien ved en tilfældighed. En bekendt arbejdede inden for psykiatrien og hjalp med at etablere kontakten. Siden har de brugt projektet meget.

“Vi var jo ikke uddannede til at have med psykisk syge at gøre, og har faktisk brugt projektmedarbejderen meget som rådgiver, efter at vi fik kontakt med projektet. For eksempel har vi ofte bedt om rådgivning om, hvordan vi skulle forholde os til såvel moderens som barnets reaktioner. Og vi har fået meget hjælp af hende. Vi har også sagt til hende, at det var vi meget glade for. Hun har desuden taget nogle samtaler med vores plejebarn alene.”

Ville gerne have inddraget afdelingen mere

Et problem ved den midlertidige og akutte plejesituation, som familien også gerne vil fremhæve,

er den retsløshed, der følger med. Der var ikke ordnede forhold, som der for eksempel er, når man bliver formaliseret pleje- eller aflastningsfamilie. Det galdt de økonomiske forhold, men også kontakten med afdelingen, hvor moderen var indlagt. Det var vanskeligt i starten at blive orienteret om sygdomsforløbet og i det hele taget få en dialog med afdelingen, og her kunne projektmedarbejderen jo ikke bistå direkte. Familien ønskede for eksempel, at der blev gennemført nogle konkrete aftaler omkring, hvornår barnet besøgte sin mor. Ikke fordi man ville blande sig i disse besøg, men fordi de tydeligt påvirkede barnet. Moderen var på det tidspunkt meget syg. Man ville gerne have mulighed for at støtte op om kontakten, så det ikke blev til oplevelser, som barnet gik alene med og skjulte for andre. Eller så man ikke uforberedt skulle forholde sig til akut opståede problemer.

Senere blev familien inviteret til en samtale på afdelingen sammen med moderen og en læge, og herefter gled samarbejdet lettere. De fremhæver, at det er vigtigt fra starten at inddrage de mennesker som samarbejdspartnere, der har påtaget sig ansvaret for et barn under forældrenes indlæggelse.

Et sidste tema, familien gerne vil fremhæve, er opfølgningen efter at plejeforholdet er ophørt. I dette tilfælde blev barnet efter udskrivelsen med kort varsel hentet af moderen og en kontaktperson, men familien har ikke kunnet få orientering om, hvordan det herefter er gået.

5.4. Mor: Vigtigt at barnet er med på egne præmisser

I dette - ikke godkendte - resumé fortæller en mor om sit indtryk af datterens udbytte af en familiesamtale:

“Sådan en pubertetspige tager jo alting til sig. Hun var ulykkelig over, at jeg har været syg så længe. Det var godt for hende at opleve, at hun kunne snakke helt normalt med en voksen, der ikke var berørt af sygdommen. Jeg synes også, at projektmedarbejderen var god til at få hende til at snakke, og til at få hende til at tale ud fra sig selv. Min datter lagde jo ud med at kigge forvirret over på os, som om hun tænkte, hvad skal jeg nu svare. Hun kunne jo godt have været så loyal, at hun ikke vidste, hvilket ben hun skulle stå på. Det tror jeg er meget symptomatisk for børn i den alder. Men det varede ikke længe, før jeg følte, at hun hvilede i sig selv.”

Jeg synes også, projektmedarbejderen var god til at bryde ind, fordi jeg følte, at tingene meget var koncentreret om mig. Jeg var jo lige blevet indlagt, og jeg havde svært ved at løsrive mig fra min egen situation. Hun var god til at redde den i land, når jeg kom til at snakke for meget om mig selv, og fik min datter gjort tryk igen. Vi har også snakket om det bagefter, og jeg tror, hun fik noget godt ud af det. Det var også en tryghed for hende at vide, at hun kunne henvende sig, hvis hun fik det dårligt, for hendes netværk er meget lille. Hun har ganske vist ikke benyttet sig af det, hun er en stærk pige, men jeg tror, hun er glad for muligheden.

Men jeg ville sådan set også gerne selv have haft en samtale mere senere, sammen med min datter, for at følge op på, hvordan det gik, specielt i skolen. Jeg tror, hun har haft lidt svært ved at koncentrere sig, mens jeg var syg.”

5.5. Syv spørgeskemaesvarelses

Da det ikke var muligt at få evalueringssamtaler med ret mange familier, besluttede vi at supplere ved at udsende spørgeskemaer til de familier, der havde været til samtale. Det havde vi heller ikke stort held med, men der indkom da syv spørgeskemaer, heraf to fra de familier, der også blev interviewet. Svarene gengives i bilag 3.

5.6. Sammenfatning

En gennemgang af journalerne og projektmedarbejderens dagbogsnotater viser, at der for en del familiers vedkommende er tale om ret komplicerede problemstillinger. Nogle har levet i alkoholiserede miljøer, og der har været børn, som gentagne gange har måttet høre på selvmordstrusler fra den syge forælders side. I mindst halvdelen af de familier, der har været til samtale, har børnene også selv været tydeligt belastede med psykosomatiske symptomer, adfærdsproblemer, koncentrationsbesvær i skolen, ensomhedsproblemer eller andet.

Fire lod sig interviewe, og syv sendte et spørgeskema ind, heraf to af de interviewede familier. De fire interviews er gengivet som resuméer, som illustrerer forskellige problemstillinger.

En familie vægter især barnets behov for at tale med en udenforstående, der ikke er direkte belastet af familiesituationen, som familiens medlemmer jo er. Familien peger også på, at der

udover samtaletilbudet hverken i det psykiatriske eller det kommunale system, herunder skolen, har været tilstrækkelig opmærksomhed på barnets behov for støtte omkring sine egne følelser. Barnet havde også altid savnet reel information om moderens sygdom, hvilket han fik i familiesamtalen.

En fraskilt mor har især brugt projektet til at få rådgivning omkring sin egen rolle som mor. Specielt i forhold til den yngste datter, der reagerede med angst, når moderen under sin sygdom forsøgte at få kontakt med hende. Hun lagde også vægt på, at børnene fik den information, de havde brug for.

En midlertidig plejefamilie, der tog sig af et barn under moderens indlæggelse, pegede på, at sådanne uerfarne plejefamilier har brug for rådgivning af systemet og orientering om sygdomsforløbet. Man havde savnet information fra afdelingen. Denne familie havde i høj grad brugt projektet til rådgivning om, hvordan familien skulle forholde sig til det midlertidige plejebarn.

Endelig fortalte en mor, hvor vigtigt det er at give børnene et forum, hvor de kan udtrykke sig på deres egne præmisser, ikke på voksnes. Det var først og fremmest i den anledning, moderen havde følt, at datteren var blevet hjulpet af projektet.

6. Hvad siger psykiatrien og samarbejdspartnerne? - faglige og organisatoriske synspunkter

I dette kapitel vil vi gennemgå nogle overvejelser omkring projektets forløb og fremtid. Referaterne stammer fra interviews med henholdsvis projektmedarbejderen, den projektansvarlige, to afdelingssygeplejersker, en sygeplejerske og en læge fra Lokalpsykiatrien, samt to kommunale repræsentanter fra henholdsvis Silkeborg og Galten kommuner, som begge er repræsenterede i følgegruppen.

6.1. Afspejler et hidtil udækket behov

Kortlægningen viste, at mindst en fjerdedel af de indlagte patienter har børn under 18 år, og at ca. 80 procent af børnene bor hos deres psykisk syge forældre. I 25 familier er der tale om enlige med hjemmeboende børn, mens der i 66 familier med hjemmeboende børn også er en ægtefælle eller samlever. En ret stor del af de psykiatriske patienter har med andre ord en familie, som også berøres af sygdommen. Kortlægningen viste også, at mindst et halvt hundrede patienter selv er bekymrede for deres børn, og at det behandlende personale er det i større eller mindre grad for 66 personers vedkommende.

Dette peger på behovet for at indføre en tradition, hvor de pårørende, herunder også børnene, inddrages som en del af patientens behandling. Det mener den administrerende overlæge, som er ansvarlig for projektet.

“Der er behov for at tænke sådan, at patienten altid er en del af en familiehoved. Hvad der rammer patienten, rammer hele familien, herunder børnene. Tanken med projektet har været, at når vi taler med de voksne pårørende, så skal vi naturligvis også tale med børnene. Vi skal i psykiatrisk regi huske på, at de også er pårørende.”

Hidtil har der hverken været normer eller standarder på afdelinger eller i Lokalpsykiatrien for at inddrage patienternes børn, siger den administrerende overlæge.

“Hvis vi havde nogen, var det nærmest, at det ikke var vores område. Der har været opmærksomhed på børnene på den måde, at vi ofte på konferencer har snakket om, at de

børn må da være i klemme, og måske skulle vi kontakte kommunen. Men vi har ikke selv haft børnene inde til samtaler. Og vi har ikke haft konkrete forslag til kommunerne. Det har blot været en opmærksomhed på, at de børn har brug for hjælp, men ikke en konkret hjælp fra vores side.”

De interviewede i afdelingerne og Lokalpsykiatrien bekræfter dette.

“ Tidligere gik vi måske ind og vurderede i forhold til, om børnene var truede. Men derudover kom børnene kun på banen, hvis det skete på patienternes eget initiativ.”

Heller ikke synlige i kommunerne

Fra kommunal side peger man på, at de psykisk syges familier heller ikke har været en særlig synlig målgruppe i kommunerne, og at man også har haft svært ved at håndtere disse familiers særlige problemstillinger.

“En af problemstillingerne før projektet har været, at man som rådgiver har stået alene med at skulle tilkæmpe sig en tillid hos forældrene”, siger man i Silkeborg Kommune. *“Der har været en meget skarp opgavefordeling mellem psykiatrien og kommunerne, hvor psykiatrien har koncentreret sig om behandlingen af den voksne i forventning om, at det med børnene, det tog vi os af. Og det har vi haft svært ved uden at have psykiatrien som mellemlid. Der er jo tit en modstand fra forældrene, fordi mange forældre tænker, at det eneste, socialforvaltningen gør, er at fjerne børn.”*

Galten Kommunes repræsentant tilføjer:

“Det er et problem, som man godt kunne forholde sig lidt mere systematisk til”

Galten Kommunes praksis har som i Silkeborg Kommune været at betragte familierne individuelt på lige fod med andre belastede familier. Man har ikke betragtet familier med psykisk syge forældre som en særlig målgruppe, men oplever det absolut som relevant at gøre det. Blandt andet fordi børnene kan være i klemme, uden at det relateres til forældrenes psykiske sygdom.

6.2. Projektet har gjort familierne synlige

Alle interviewede er enige om, at projektet har bidraget til at gøre disse familier mere synlige.

Psykiatrisk afdelingssygeplejerske:

“Projektet har gjort en forskel for os. Nu tænker vi familien ind som en del af vores kerneydelse.”

Lokalpsykiatrisk sygeplejerske:

“I Lokalpsykiatrien har vi indført, at problemstillinger i forbindelse med patienters børn er en fast del af dagsordenen på visitationsmøderne, og hvor det er relevant, tages emnet også op på de ugentlige teammøder som et fast punkt. Patienternes børn er blevet meget mere synlige nu.”

Fra kommunal side, specielt i Silkeborg Kommune, har man også oplevet en større opmærksomhed fra psykiatriens side på at underrette om de børnefamilier, der kan være bekymring for.

“Det er en positiv udløber af projektet, at der er kommet en større bevidsthed omkring børnene og en større parathed til at gå ind i en dialog om børnene med forældrene. Der er sket forandringer, efter at projektet er trådt i kraft. Vi har fået flere underretninger fra psykiatrisk afdeling, og vi kan mærke, at flere af disse underretninger er sket i samarbejde med familierne og med deres accept. Vi ved ikke, om det er en ny praksis generelt i afdelingen, men det er en praksis, der ikke har været så synlig før”, siger de interviewede i Silkeborg Kommune.

Som tidligere nævnt er Silkeborg som den største kommune i projektet gået i direkte samarbejde med Psykiatrisk Afdeling, idet man har oprettet to støttegrupper for børn mellem ni og fjorten år. Der er tale om et fondsstøttet projekt, som ledes af kommunale medarbejdere i samarbejde med og under supervision af en psykolog. Dette projekt startede i efteråret 1999, og pr. 1. februar 2000 havde ialt 11 børn gennemgået et forløb, fordelt på de to grupper.

Psykiatrisk Afdeling har spillet en væsentlig rolle for visitationen til dette projekt. Alle

børnefamilierne har fået tilbudet efter at have modtaget en samtale på psykiatrisk afdeling. Gruppelederne har herefter besøgt familierne, inden børnene er startet i gruppen.

Samarbejdet omkring grupperne har betydet en mærkbar forskel på forvaltningens muligheder for at støtte familierne.

“Som sagt har en af problemstillingerne før projektet været, at man som rådgiver har stået alene med at skulle tilkæmpe sig en tillid hos forældrene. Den holdning har vi slet ikke mødt fra de familier, vi har besøgt for at drøfte gruppetilbudet med dem. Vi tror, det gør en stor forskel, at psykiatrien baner vejen først og “sælger” muligheden til familierne. Det gør os mindre truende i deres bevidsthed. Vi kan mærke, at de familier, der har modtaget gruppetilbudet via projektet, er blevet motiverede på forhånd. Man har i psykiatrisk afdeling formået at gå ind og få en positiv kontakt med forældrene og en accept af, at man informerer forvaltningen om familien ”.

6.3. Psykiatrien skal fastholde den indledende kontakt

Det er i interviewrunden blevet fremhævet som en stor styrke ved projektet, at det er voksenpsykiatrien, der står for den indledende kontakt med familierne. Som den administrerende overlæge udtrykker det:

“Jeg mener, at projektet peger på, at det er voksenpsykiatrien, der har den bedste mulighed for at tage den første samtale med familierne. Vi skal tilbyde kommunerne rådgivning, og eventuelt skal vi også bruges som formidlere mellem familierne og kommunen. Det er psykiatriområdet, der har ekspertisen i forbindelse med psykisk sygdom. Hvad kommunernes rolle derefter skal være, når de skal inddrages, ved vi ikke endnu. Vi mangler stadig at få afklaret, hvordan samspillet skal være.”

Også projektmedarbejderen mener, at den indledende kontakt skal forblive i amtsligt regi. Dels har kommunerne ikke selv den fornødne psykiatriske viden, og dels har det vist sig at være en stor fordel, at projektet har haft så tæt tilknytning til de psykiatriske afdelinger. Patienter og personale kender projektmedarbejderen, der har sin daglige gang på afdelingerne, og det har lettet adgangen til og motivationen af patienterne meget.

De interviewede behandlere fra psykiatrien har oplevet den tætte kontakt mellem projektet og psykiatrien som afgørende for motiveringen af patienterne. En del siger umiddelbart jatak til tilbudet, men der er også patienter, som er "absolut uinteresserede" ved første henvendelse, eller som decideret er bange for fokuseringen på deres børn, men som måske sidenhen siger ja. Projektmedarbejderen har flere gange været inde som samarbejdspartner i denne proces. Efter familiesamtalen udtrykker de fleste patienter lettelse, men der kan også være familier, som aldrig tidligere har talt sammen om sygdommen, og som først efter samtalen skal vænne sig til at ophæve det tabu, som de har vænnet sig til.

"Det kan være en skrøbelig proces, som kræver tæt opfølgning af personer, som kender patienten og dennes sygdomshistorie ."

Fra Silkeborg Kommune bekræfter afsnitslederen, at det er vigtigt, at psykiatrien går ind i processen som første led. Hun mener desuden, at et fortsat velfungerende tilbud til disse familier er afhængigt af, at man også i voksenpsykiatrien begynder at se familierne som familier og ikke bare tænker, at det må være kommunens opgave.

"Det hænger sammen med, at børnene har brug for, at der er nogen, der også ved, hvordan far og mor har det. Det er vigtigt, at psykiatrien ser børnene, for ellers kan det komme til at virke som et pseudo-tilbud for familierne at komme herved til os. For her møder de en rådgiver, der måske teoretisk, men ikke praktisk har kendskab til, hvordan det er at være skizofren, og som ikke ved, hvordan det har været for denne familie under sygdomsforløbet. Sådan noget kan børn mærke. Der vil fortsat være brug for en person, der, som det er tilfældet i projektet, tager den første kontakt og de første samtaler med familierne. Og der vil også i lang tid fremover være brug for den koordinerende funktion i forhold til os, som projektmedarbejderen varetager. Personligt så jeg gerne, at denne funktion forblev i psykiatrien."

Fra Galten Kommune lyder det tilsvarende:

"En del af arbejdet må stadig ligge i det psykiatriske system. Psykiatrien og amtet slipper ikke udenom at etablere en eller flere stillinger, som følger op på det, projektet har lavet. Det skal være psykiatrien, som laver opsporing og som har de første familiesamtaler."

Lederen i Galten Kommune har selv via følgegruppen fået skærpet sin opmærksomhed på de børnefamilier, der her er tale om. Han efterlyser nu forslag til, hvordan man kan integrere de erfaringer, projektet har gjort sig, i kommunernes almene service. Udover at invitere projektmedarbejderen ud i kommunen for at orientere om projektet har han nemlig bevidst ikke prioriteret emnet i sit personales dagligdag indtil nu på anden måde, end at man har taget sig af to familier, som projektet har givet underretning om.

“Jeg nævner ind imellem projektet for folk her i huset, men der er ikke nogen i kommunen, som har taget konkret fat i emnet, fordi de i forvejen har 117 opgaver, som er mindst lige så presserende. Og jeg presser ikke på. Jeg venter, indtil jeg synes vi i følgegruppen er kommet lidt nærmere en afklaring af, hvordan dette skal forankres.”

6.4. Hvordan skal projektet forankres i psykiatrien?

Spørgsmålet om projektets forankring har ifølge de interviewede både konsekvenser for psykiatrien og for kommunerne. I psykiatrisk regi er det således for øjeblikket til diskussion, hvordan projektmodellen kan overføres til daglig praksis her. Den kommunale del uddybes i et senere afsnit.

Projektmedarbejderen: Gode erfaringer med metoden

Selve arbejdet omkring familierne har ifølge projektmedarbejderen fulgt de intentioner, man har haft fra starten, og hun mener, at modellen har været brugbar.

Det har i projektforløbet været forsøgt at oplære personale inden for voksenpsykiatrien efter mesterlæreprincippet, så den enkelte behandler kan gennemføre familiesamtalerne, men det er næppe en realistisk model. Kurser og deltagelse i familiesamtalerne har i personalegrupperne medvirket til en øget opmærksomhed omkring patienternes børn, men det kan ikke lade sig gøre at uddanne det daglige personale til selv at løfte opgaven med de ressourcer, der har været til rådighed, mener projektmedarbejderen. Personalet har fået for spredte og for få erfaringer til, at den enkelte selv kan gå i gang med familiesamtaler, og det daglige arbejde levner ikke tid til det.

Udviklingen peger således på, at familiesamtalerne fortsat skal være en specialiseret opgave. Det er dog et åbent spørgsmål, om der fremover vil være ressourcer til også at financiere familiesam-

talerne i psykiatrisk regi, mener projektmedarbejderen.

“Vi har måttet konstatere, at når tilbudet gives i psykiatrisk regi, er familierne imødekom-mende. Det er en væsentlig mere rationel model, end det ville være, hvis kommunerne skulle bruge ressourcer på at opspore og formidle kontakt til de enkelte familier. Men man må også se i øjnene, at der er tale om et stykke forebyggende arbejde. Hvis det udelukkende skal gennemføres med hjælp fra psykiatriens ressourcer, kan der være risiko for, at det ikke vil blive prioriteret. Psykiatriens opgave er jo først og fremmest behandling. Selv om opgaven skal ligge her, kunne man måske med fordel tænke på en ekstern finansiering, for eksempel støttet af en revideret lovgivning.”

Dette bekræftes af den interviewede læge i Lokalpsykiatrien.

“Den bedste model ville være, hvis man udpegede en ressourceperson med særlig ekspertise på området til hvert team. Det er en ressource, vi bør have, for der har helt sikkert været et behov. Men man kan jo ikke lade være med at tænke på, om det så er nogle ressourcer, der skal tages fra noget andet. Hvis det bliver sådan, tror jeg da, at alle vil gøre deres bedste, men det vil være dårligt for trivsel og arbejdsmiljøet. Som situationen er i Lokalpsykiatrien nu, er den i forvejen meget belastet, og jeg tror det vil være en dårlig ide at tilføre mere nu uden ekstra ressourcetilførsel.”

Projektleder: En specialistopgave

Den administrerende overlæge bekræfter, at man nok må specialisere opgaven.

“Afdelingernes og Lokalpsykiatriens personale har fortsat en vigtig rolle i forhold til opsporingen af familierne, og det fungerer i dag på afdelingerne, mens processen først nu er ved at blive rutine i den ambulante behandlingsdel. Men samtalerne bør nok knyttes til enkeltpersoner. En mulighed kunne være at uddanne én eller to nøglepersoner til hvert team, som jo dækker både de psykiatriske afdelinger og Lokalpsykiatrien, til at varetage familiesamtalerne. Disse personer skulle have samme rolle, som projektmedarbejderen har i dag. Og det skulle der frigøres tid til. Herefter vil tanken være, at vedkommende skal have en eller to samtaler med familierne, hvor problemerne bliver identificeret.

Afdelinger og Lokalpsykiatri: Godt med en udenforstående

De interviewede i afdelingerne og Lokalpsykiatrien er enige i, at der er tale om en specialiseret opgave. Behandlingspersonalet har ikke ressourcerne til at tale med børnene, og føler sig heller ikke altid tilstrækkeligt klædt på til at kunne gøre det. Hertil kommer, at det måske heller ikke altid ville være den bedste løsning at placere opgaven her.

“Der kan i princippet være mange fordele ved, at det er behandleren, der tager sådanne samtaler, men det kan bestemt også være en fordel, at det er en udenforstående. Det er jo først og fremmest patienten, behandleren skal være der for. Det kan være svært for nogle patienter, hvis de føler, at fokus bliver flyttet til børnene eller andre i familien.”

Første kontakt er et spørgsmål om timing

Der er i projektet lagt op til, at der sker en registrering omkring patientens børn ved første samtale efter en indlæggelse eller henvisning til Lokalpsykiatrien. Den procedure har man justeret på i Lokalpsykiatrien. Det kan være vanskeligt at indpasse et så følsomt emne ved en lejlighed, der i forvejen er fyldt med procedurer for, hvad der skal spørges om.

“Det er en ekstra ting, som vi skal have oveni selve bestræbelsen på at skabe en god kontakt. Det fungerer ikke godt at introducere projektet for patienten ved første samtale. Hellere vente til anden eller tredje samtale. Det bør kun med i første kontakt, hvis børnene tydeligt er en del af patientens problemstilling”, siger den interviewede læge.

“Hvis det bliver for procedureagtigt, siger for mange nej. Somme tider skal vi have lidt mere tid”, bekræfter den interviewede sygeplejerske.

Dette gentages af de to afdelingssygeplejersker, når det drejer sig om at introducere projektet for patienten. På afdelingerne finder man det til gengæld væsentligt, at det hurtigt efter en indlæggelse bliver registreret, om patienten har børn. Det vil også være naturligt her, fordi familien ved indlæggelsen er i krise, og der måske i mange tilfælde er problemer med overhovedet at få børnene passet. Herefter kan det være forskelligt, hvornår det virker naturligt at orientere om projektet. Nogle patienter kan umiddelbart efter indlæggelsen ikke overskue at skulle tænke på familien også. I disse tilfælde kan det være en fordel at vente lidt. - Men ikke for længe, for

patientens kontakt med afdelingen er jo ofte kortvarig.

Om skriftlige procedurer

Fra Lokalpsykiatriens sygeplejerske fremhæves det, at det er vigtigt at fastholde en skriftlighed omkring såvel registreringer af familierne som kontakter til børnene.

“Omkring amtets pårørendepolitik har vi allerede et forslag om, at det påføres journalen, om de voksne pårørende har været inde i billedet, så man hurtigt kan se efter. Noget tilsvarende kunne indføres for børnenes vedkommende. Der kan eksempelvis være tilfælde, hvor en patient under en indlæggelse har fået tilbudet, og måske sagt nej. Så skal vi skrive det op, så man senere, efter samråd med projektmedarbejderen, kan spørge igen. Eller der kan ske et behandlerkift undervejs i et forløb.”

6.5. Hvordan skal projektet forankres i kommunerne?

Som allerede nævnt har der ikke i kommunerne været særlige tilbud til målgruppen før projektet, men der er måske potentielle muligheder. Silkeborg kommune har under projektføreløbet som sagt etableret gruppetilbud til børn af psykiatriske patienter, og i Galten Kommune råder man over et familiehuse, som måske også kunne give særlige tilbud. Begge steder peger man dog på, at det vil være nødvendigt med et samarbejde på tværs af sektorerne, hvis sådanne tilbud skal fungere optimalt.

Silkeborg kommunes gruppetilbud har endnu ikke fundet sin færdige form. *“Vi har kun fået midler til de to forløb, der er gennemført”,* siger den interviewede leder af Dagbehandlingen, der på interviewtidspunktet er ved at evaluere projektet. *“Tilbudet fortsætter, men kun med en enkelt gruppe, og med en prioriteret målgruppe: De, hvis forældre har en kronisk psykotisk diagnose, og de, der lever alene med en psykisk syg forælder. Nogle af de børn, vi har haft i grupper, hører til denne målgruppe, og der skal vi nok overveje, om de skal have et fortsat gruppetilbud, hvor de også kan have et socialt samvær. For de er meget alene. Vi har en forpligtelse overfor de børn, der fortsat har behov for støtte efter de 2 gruppeforløb. I anden række kommer så de børn, hvor den ene forælder er rask, hvor børnene er i plejefamilie, eller hvor der er et godt netværk.*

Det store spørgsmål er jo så, hvad man skal tilbyde de andre. Og hvad vi skal tilbyde de familier, der har sagt nej til gruppetilbudet. Er det så bare et nej, eller har kontaktpersonen i psykiatrien et ansvar der?”

Galten Kommune peger også på samarbejdet:

“Jeg tror ikke, opgaven kan løses uden hverken et tværkommunalt samarbejde eller et samarbejde kommuner og psykiatri imellem. I de mindre kommuner er målgruppen så lille, at vi ikke vil kunne give familierne et realistisk tilbud af tilstrækkelig kvalitet. Vi må arbejde sammen og måske specialisere os på særlige områder hver især. I Galten kommune har vi eksempelvis oprettet et familiehus med støtte fra Socialministeriet. Det ville være oplagt at tilbyde familierne opfølgning på de indledende samtaler, som psykiatriprojektet tilbyder, i dette familiehus. Andre kommuner kunne måske købe sig ind i vores familiehus, og selv have andre tilbud, som vi kunne købe os ind i. På den måde kunne vi trække på hinandens ressourcer. Jeg tror også meget på det gruppetilbud, som Silkeborg Kommune har oprettet. Det var også en mulighed, at Silkeborg som den store kommune kunne etablere grupper som et varigt tilbud, som også vore familier kunne bruge. Eller vi kunne etablere grupper på skift. Vi bliver nødt til at arbejde sammen. Det ville også være i overensstemmelse med Serviceloven, som jo decentraliserer flere og flere opgaver fra amterne og ud til kommunerne.”

Fra Galten Kommunes side peges der på, at både kommunerne og amtet har en opgave.

“Jeg tror ikke på en model, hvor man lægger det her enten det ene eller det andet sted. Man er nødt til at lægge det begge steder. Psykiatrien skal støtte, men der skal også være tilbud der, hvor folk bor, og hvor de i forvejen har en kontakt. Det er et spørgsmål om at kvalificere lokale kræfter til at udføre et fornuftigt stykke arbejde, både behandlingsmæssigt og videnskabeligt.”

6.6. Forslag til samarbejdsmodeller

Som sagt er det endnu uafklaret, hvordan samspillet mellem amt og kommuner kan være, efter at psykiatrien har varetaget den indledende familiekontakt. Fra kommunal side er man ikke i tvivl om, at der er brug for en formaliseret model for det kommende samarbejde. Der peges

eksempelvis dels på en team-model og dels på en konsulent-model.

Silkeborg Kommunes afdelingsleder:

“Personligt så jeg gerne, at den indledende kontakt forblev i psykiatrien, og at vi derefter indgik i et samarbejde. Det ideelle ville være et samarbejdsteam, hvor en gennemgående person, for eksempel den voksne forældres kontaktperson, fulgte processen. Projektet har jo sine begrænsninger i og med, at det er et tilbud om én eller to samtaler, og så ikke mere. Der skal være et solidt bindeled til de næste instanser, der tager over.”

Afdelingslederen tilføjer, at der også fremover er brug for et samarbejde mellem amtets psykiatri og kommunerne på ledelsesplan.

“Skal man flytte holdninger i det her, så skal man have toppen med. Vi kender det fra misbrugsområdet, hvor det har været af stor værdi at mødes på lederplan. Formålet er at sikre, at det tværgående samarbejde fungerer.”

Lederen af Galten Kommunes Børne- og Familierådgivning:

“Jeg tror godt, at personalet i vores familiehus kan gennemføre opfølgende samtaler med familierne, men ikke uden særlig vejledning. Der skal stadigvæk være en mulighed for at trække psykiatريفolk ind enten i form af supervision, eller måske direkte, hvis der kan være behov for at tage en fra psykiatrien med til en samtale. Lad os antage, at Familiehuset her har arbejdet med en familie et stykke tid, og så bliver moderen måske indlagt igen. Da kan der godt være behov for en fælles samtale med Familiehuset, familien og én fra psykiatriprojektet.”

På ledelsesplan nævner den interviewede i Galten Kommune følgegruppens muligheder.

“Jeg synes ikke, man bruger følgegruppen ret meget. Den er mest blevet brugt til at orientere os. Der har bagefter været nogle diskussioner, men vi er aldrig nået til nogle konklusioner. Man kunne godt lægge op til mere forpligtende diskussioner omkring afgrænsede temaer, for de fleste, der sidder i følgegruppen, sidder jo også med en beslutningskompetence i forhold til deres bagland. På den nuværende måde bidrager vi fra

kommunal side for lidt til projektet.”

Lederen efterlyser en omdefinition af følgegruppens rolle fremover, så den bliver mere aktiv.

Formelt forum

Også den administrerende overlæge nævner, at det er vigtigt at fastholde et formelt samarbejdsforum med kommunerne.

“I dag har vi en følgegruppe, og det har været værdifuldt. Vi kan jo sagtens komme fra amtets side og aflevere en eller anden opgave, men det er vigtigt at få det modspil, som kan fortælle, hvad der er realistisk. Følgegruppen er jo i dag en del af projektet, og det har været vigtigt fra starten at udvikle noget sammen. Vi kan senere godt videreudvikle uden en følgegruppe, men ikke uden samarbejds møder”.

6.7. Sammenfatning

Interviewrunden blandt de professionelle viser, at projektet afspejler et udækket behov. Der har tidligere hverken i psykiatrien eller i kommunerne været tradition for at inddrage de psykiatriske patienters børn i den samlede problemstilling omkring sygdommen. Projektet har gjort børnene mere synlige. Både på de psykiatriske afdelinger og i Lokalpsykiatrien er man blevet mere bevidste om emnet, og i Silkeborg Kommune oplever man, at psykiatrien i højere grad underretter om børnefamilier, som kommunen bør kende. De interviewede kommunale repræsentanter oplever desuden, at det er lettere at give disse familier et kommunalt tilbud, når psykiatrien har banet vejen først.

Der er enighed om, at det er psykiatrien, der skal opspore og tage den første kontakt med familierne, og de første samtaler skal også gennemføres her. Der er tilsvarende enighed om, at familiesamtalen er en specialiseret opgave, som nogle få nøglepersoner skal uddannes til. Der udtrykkes dog også bekymring for, om psykiatrien kan rumme opgaven uden at få tilført ekstra ressourcer.

Registreringen af familierne og orientering af familierne om projektet er fortsat den samlede behandlergruppes opgave. Der efterlyses i Lokalpsykiatrien en anden struktur for denne første kontakt, end man hidtil har lagt op til. Det er således vanskeligt at inddrage projektet ved allerførste samtale, hvor så mange andre procedurer også skal gennemføres. Der efterlyses desuden en let tilgængelig procedure for skriftlig kommunikation omkring familiekontakterne behandlerne imellem.

Repræsentanter for de kommuner, der har medvirket i evalueringen, mener, at kommunerne skal udvikle en faglighed omkring de psykiatriske patienters børn, hvis familierne efterfølgende får kontakt med kommunen. De peger dog også på, at det er nødvendigt at udvikle samarbejdsmodeller psykiatri og kommuner imellem. Der foreslås eksempelvis et tværsektorielt team, hvor patientens kontaktperson i psykiatrisk regi indgår, eller en konsulentmodel, hvor en psykiatrifaglig medarbejder støtter de kommunale medarbejdere. Desuden foreslås et samarbejdsforum på ledelsesplan.

BILAG

Bilag 1.

Eksempel på registreringskema

Bilag 2

Om familiesamtalens metode

Dette bilag er udarbejdet efter et interview med projektmedarbejderen. Hun fortæller her om sine metodeovervejelser i tilknytning til familiesamtalen.

“Både børn og voksne har brug for at få et klart billede af, hvem de snakker med, før der etableres en kontakt, de kan bruge til noget. Jeg starter med at forklare, hvem jeg er, og hvorfor jeg tror, det er en god idé, at hele familien mødes med en, der ved noget om voksnes sygdom og behandling. Mange af os, der er uddannede til at tale med mennesker, har lært, at det er vigtigt at kunne lytte. Det er også vigtigt at lytte med alle sanser og leve sig ind i, hvordan det mon er for de mennesker, vi sidder overfor. Men man kommer alt for nemt til at begå den fejl, at man stiller en masse spørgsmål, så der bliver tale om en slags interview, hvor specielt børnene bliver optagede af at svare på den måde, som de tænker er bedst for familien. Det bliver let lukkede svar, som ikke giver nogen indsigt - ofte tværtimod.

Fortæller, hvad jeg ved og hvad jeg tænker

“Jeg gør meget ud af at kende til patientens sygdom og sygdomsforløb på forhånd. Jeg har altid læst journalen eller snakket med patientens kontaktperson på forhånd. Jeg fortæller lidt generelt om, hvordan jeg ved, at sygdommen kan påvirke resten af familien, både børn og voksne. Jeg tager udgangspunkt i, hvad jeg ved om forløbet for den forælder, det nu drejer sig om. Hvis forløbet for eksempel har været meget langvarigt, gætter jeg på, ud fra mine erfaringer fra andre børn, hvilke følelser barnet kan have. Det bliver tit indgangen til, at enten børnene eller forældrene reagerer, kommenterer, be- eller afkræfter det jeg siger, og fortæller, hvordan det er for dem. Jeg spørger måske til, hvad forældrene kunne være bekymrede for i forhold til deres børn. På den måde kan barnet mærke, at forældrene har øje for dem. Jeg får dem til at snakke højt om, hvad de bekymrer sig for, så børnene kan høre dem fortælle det. Forældrene er ofte bange for at gøre børnene mere bekymrede, end de er i forvejen. Nogle har ganske vist sat sig ned og prøvet at tale med barnet, fortælle det, hvad det er, der sker, men børnene kan jo mærke, at også den raske forælder er berørt af, at ægtefællen er syg. Det vil ofte afholde børnene fra at give udtryk for, hvor svært det er for dem.

De mindste lytter også

Der er mange, der tror, at de mindste børn ikke behøver så meget forklaring, fordi de forstår nok ikke så meget. Men det er tydeligt, at når de er med her, så lytter de. Der har blandt andet været en fire-årig med, der, selv om han sad og tegnede, af og til kommenterede, når der blev talt om noget, han godt vidste noget om. Det var tydeligt, at han følte sig godt tilpas med, at jeg snakkede med forældrene om, hvordan det var for far, at mor var syg, for det kan en fire-årig også bekymre sig om.

Hvad jeg vil sige med det er, at samtalen sagtens kan foregå, uden at der er fokus på børnene medvirken. De får noget ud af at være med alligevel, simpelthen fordi der bliver talt højt om et emne, som der ellers ikke er blevet talt om.

Der skal ikke sættes lup på børnene

Som jeg nævnte, stiller jeg meget sjældent direkte spørgsmål til børnene, uanset alder. Gør man det, bliver det meget let en forhørsagtig situation. Børnene skal ikke føle, at der er en lup på dem. Blandt andet skal man i høj grad respektere, at enkelte ikke er kommet af egen fri vilje. De vil ikke stilles i centrum. Jeg prøver i stedet for at fortælle, hvad jeg gør mig af forestillinger. Jeg kan mærke, at børnene føler sig mere frie på den måde. De kan mærke, at de kan nøjes med at snakke med om de ting, som de selv føler sig trygge ved at dele med mig. Det er af samme grund, at det mest er mig, der snakker ved samtalsindledning. Det gør, at de bliver fortrolige med mit ærinde og min baggrund. Det er vigtigt at føle tillid, hvis man skal kunne komme ind på det, der er så svært. Der er dog også eksempler på børn, der selv i forvejen har forberedt en række spørgsmål, og dem prøver jeg så at besvare så godt som muligt.

Samtalen kan også blive ført videre i kraft af familiemedlemmernes reaktioner på hinanden. For eksempel var der en far, der var meget vred og frustreret. En ren vulkan. På et tidspunkt sukkede hans store datter, som endnu ikke havde sagt et ord, og vendte ansigtet bort. Jeg sagde til hende, at jeg bemærkede, at hun sukkede, og det blev anledning til en befriende samtale familiemedlemmerne imellem.

Mange børn er vrede

Jeg har mødt ret mange børn, som er vrede på behandlingssystemet, men ikke rigtigt har kunnet aflevere denne vrede på rette sted. Jo, til forældrene, men det hjalp ikke nok. Det var vrede over, at mor ikke blev rask, eller at børnene var sat i udsigt, at om så og så

længe, så bliver hun nok rask og kommer hjem. Men så gik der meget længere tid. I sådan nogle tilfælde har det en væsentlig effekt, at barnet får mulighed for at møde én fra behandlingssystemet. Én, der kan rumme og tage imod deres vrede. Forældrene kan yde en god omsorg, men det er ikke sikkert, at det er nok for barnet. Jeg har iøvrigt lært meget af disse børns vrede. Jeg må medgive dem, at vi skal blive bedre til ikke at stille for meget i udsigt for ligesom at hjælpe os selv, så vi kan trøste børnene. Det er rart som behandler at kunne give andre håb, men det er også kolossalt vigtigt, at vi tillader, at forældre og børn kan føle sig fortvivlede og magtesløse over, at det ikke går hurtigt nok. Fremfor at sige, jamen lad os nu se, nu skal I se om kort tid, - for det sætter nogle forventninger i gang, som vi ikke kan indfri alligevel, og så føler man sig som barn virkelig svigtet.”

Bilag 3.

Spørgeskemabesvarelser fra syv familier

Familiernes vurderinger af projektet blev blandt andet søgt indhentet gennem en spørgeskemaundersøgelse. Vi fik syv besvarelser, som gengives herunder.

Hvad var dine forventninger til familiesamtalen?

Skemaets første spørgsmål var, hvad familien havde forventet af samtalen. Det gav følgende svar:

- C At min datter ville finde ro omkring min situation. I bedste fald finde en form for sikkerhedsnet - idet hun måske kunne fornemme, at der var hjælp at hente.*
- C At barnet fik en fornemmelse af, at han ingen skyld havde i det, som skete, og en vis tryghed for, at han fik sin mor hjem igen. At han fik afreageret overfor lægeløfter, som ikke holdt.*
- C Vore primære forventninger var, om samtalen kunne løsne op for eventuelle spekulationer hos børnene.*
- C Min datter havde det svært i skolen med veninderne, men læreren og jeg selv tænkte, at hun kunne have brug for at tale med projektmedarbejderen, idet både min mand og jeg selv har en psykisk sygdom.*
- C Det svarede fuldt ud til vore forventninger. Det skulle bare være sket meget før.*
- C At min datter fik en forståelse for min sygdom og fik støtte til at komme videre, og at hun ikke var alene om sine tanker.*
- C At man kunne få lidt støtte, men jeg følte mig 100% pillet ned. Der var ingen støtte til mig. Det var mig, der var kujonen, og børnene ofrene.*

Hvad var især godt?

Næste spørgsmål bad om eksempler på særligt positivt udbytte af samtalen:

- C Den afslappede atmosfære, den frie måde at tale om tingene på.*

- C Det hele var meget positivt.*
- C Det at kunne snakke åbent om et emne, man måske ikke snakker med så mange om.*
- C At det var én, der kendte os som familie, og som kendte til sygdommen og kendte noget til, hvad der foregår i børn.*
- C At jeg fik mine børns tanker at vide. Hvordan de har det med en tosset mor.*
- C Vi fik råd om, hvordan vi skulle forholde os.*
- C At vi fik snakket tingene igennem og fandt ud af, at andre også havde samme problemer.*

Hvad var mindre godt, eller hvad savnede du?

Familierne blev herefter bedt om at beskrive mindre gode erfaringer eller savn ved familiesamtalen. De fem mente ikke, at der var mindre gode erfaringer. Én savnede blot at have fået tilbudt samtalen noget før. Én har tilsyneladende følt sig trængt under samtalen:

- C Jeg syntes at jeg blev pillet ned som menneske. Jeg følte det som en straf mod mig. At jeg tænker dårligt. Jeg er blevet anset som en hundelort, siden jeg blev født, og føler mig intet værd.*

Efterfølgende udbytte

Familierne blev nu bedt om at graduere samtalsens efterfølgende betydning for familien inden for rammeme 1. Ingen betydning, 2. Nogen betydning, og 3. Stor betydning. Der blev desuden opfordret til at uddybe med kommentarer:

- C Stor betydning*
- C Stor betydning*
- C Nogen betydning. Det har beroliget min datter.*

- C *Stor betydning. Specielt for barnet, der blev roligere - ikke så ked af det - mere i balance.*
- C *Nogen betydning. Vi har nok lært, at det er vigtigt at snakke åbent om problemerne.*
- C *Stor betydning. Idet min datter er kommet i en gruppe med børn af sindslidende forældre (oprettet af Silkeborg Kommune. Red.), hvor der er en psykolog og en pædagog. Og idet hun har projektmedarbejderen at snakke med, som også hjælper hende i skolen med at fortælle om vores sygdom.*
- C *Stor betydning. Jeg holder mine negative tanker for mig selv.*

Synes du, at det skal være obligatorisk for psykiatrien at tilbyde samtaler, hvor også patienternes børn deltager?

Til dette svarede de seks spørgeskema-udfyldere ja, mens én svarede nej. Følgende uddybede deres svar:

- C *Ja, hvis børnene selv ønsker det og er ca. 12 år og opefter.*
- C *Hvis man ikke kender familieforholdet, bør man nok tage en samtale med børnene for at vurdere, om der er et behov. Forældre har ikke altid en fornemmelse af behovet i disse tilfælde.*
- C *Ja. Vi synes, at det er vigtigt også at høre børnenes opfattelse af et sygdomsforløb.*
- C *Nej. Jeg synes at det er for skrap kost for børnene at høre om, hvordan ens mor sidder og tænker på selvmord. At livet kun er negativt at leve.*

Hvor stor betydning synes du det har, at tilbudet om en familiesamtale kommer fra psykiatrien, og ikke fra for eksempel kommunen (1. Ingen betydning, 2. nogen betydning, 3. stor betydning)?

Til dette spørgsmål lød svarene som følger:

- C Stor betydning. Har overhovedet ingen tillid til kommunens politik.*
- C Stor betydning. Det er de personer, som man kender fra den daglige gang på afdelingen.*
- C Stor betydning. Vi mener, at psykiatrien har større indsigt end kommunerne.*
- C Stor betydning. Man kan være bange for, at de vil tage ens børn fra en.*
- C Stor betydning. Hvad har kommunerne at tilbyde folk med vanskeligheder på sjælen. Det må tilkomme den lægelige verden. Kommunerne gør nar af folk.*
- C Ingen betydning*
- C Stor betydning. De har større erfaring i, hvad problemer der kan være.*

Afslutningsvis blev familierne spurgt, om de efterfølgende havde fået tilbud om supplerende støtte, og om de havde behov for yderligere støtte. Fem havde fået yderligere tilbud, heraf tre fra kommunen, og to fra psykiatrien. Psykiatriens tilbud var i et ene tilfælde et stående tilbud til børnene om at kunne henvende sig, og i den anden familie konkrete aftaler om flere samtaler med projektmedarbejderen. Én ønskede mere støtte fra kommunen omkring egne forhold, mens de øvrige ikke ønskede mere støtte.

Bilag 4

Personalesynspunkter fra en temadag

“At sætte fokus på vore patienters børn kan opleves som en besværliggørende ekstra opgave oveni det tidspres, vi i forvejen oplever i arbejdet. Det kan også opleves som utidig indblanding i patienternes forælderrolle: Jeg kan gøre patienten utryk ved at så tvivl om barnets trivsel, - behandlingsalliancen trues. På baggrund af teoretiske oplæg og illustrative billeder fra arbejdet med familier på Stolpegården, Gentofte Amtssygehus, samt deltagernes egne erfaringer, sættes disse og flere temaer til debat.”

Sådan lød invitationen til en temadag for behandlere i psykiatrien, der blev holdt i foråret 1999 som led i projektet “Kontakt med børn af psykiatriske patienter”. Der blev knyttet en evaluering til temadagen. Formålet var dels at få deltagernes vurdering af temadagen, men også at indhente synspunkter omkring projektet. Evalueringen skete i form af et spørgeskema, som 25 behandlere besvarede.

Behandlerne blev spurgt, om de selv havde været tilknyttet patienter, der har modtaget familiesamtaler. Det svarede 13 ja til. De blev bedt om at kommentere familiernes udbytte, hvilket 12 gjorde med følgende ord:

- C Positivt, gode samarbejdspartnere. Man har en tydelig fornemmelse af, at der er en hånd der tager over. Men personalet skal have ressourcer til dette, udover det vi har i forvejen på afd.*

- C Godt udbytte - gør en forskel*

- C Familierne har stort set alle været yderst taknemlige for samtalerne, da de ikke tidligere har oplevet, at nogen har taget sig af dem som en hel familie, men kun det enkelte familiemedlem*

- C De fik ganske givet et rum, hvor ting, der ellers ikke ville blive snakket om, kom frem.*

- C Selv om det ikke løste problemerne endegyldigt, var de glade for, at de blev inddraget som en helhed omkring/med patienten.*

- C Man ser jævnligt, at der er behov for grundlæggende oplysning, og at man kan*

opnå meget med små midler

- C De har været utrolig glade for det - har oplevet at information/orientering til hinanden om tilstanden er så vigtig - afmystificerer, formindsker skyldfølelse etc.*
- C Jeg tror, deres udbytte har været ret stort*
- C Der er bestemt kommet større åbenhed*
- C De har været meget glade og positive - samt givet udtryk for, at de kunne bruge samtalerne*
- C Jeg har endnu ikke oplevet nogen forældre sige nej til tilbudet. Tilbudet har eksisteret i så kort tid, så det er ikke muligt at sige noget om familiernes langvarige udbytte endnu*
- C Det kortvarige udbytte er fra forældreside udtrykt som en glæde og en lettelse over at få hjælp til at tale med deres børn om sygdommen på en mere naturlig måde og en meget stor lettelse over, at deres børn får hjælp*
- C Opleves givtigt/positivt, at familierne samlet får talt om nogle problematikker + alm. fælles information. Kan øge familiens fælles forståelse for patientens situation/sygdom etc.*

Det næste spørgsmål var, om behandlerne havde ønske om selv at gå aktivt ind i en fremtidig indsats i forhold til kontakt med børn af psykiatriske patienter. Det svarede 19 ja til. Halvdelen havde lyst til selv at kunne tilbyde samtaler under en eller anden form, idet 6 dog har ønsker om at deltage i projektmedarbejderens familiesamtaler som føl, indtil de selv følte sig kompetente til at gennemføre samtaler. I første omgang, nævnte flere, ville man bidrage gennem større opmærksomhed på patienternes børn.

Måden, man herudover gerne senere ville bidrage aktivt på, var forskellig. Én nævnte muligheden for at oprette forældregrupper, en anden nævnte børnegrupper. Én ville gerne medvirke til opsøgende arbejde i belastede miljøer, én ville generelt inddrage børnene mere i behandlingsforløb, fire ville indføre informerende familiesamtaler, hvor børnene også kunne være med, som en del af pårørendearbejdet. To ville generelt inddrage børnene i deres daglige arbejde. Én ville “bidrage med liv og sjæl”, mens en enkelt gerne ville bidrage aktivt, men endnu ikke vidste

hvordan.

Bilag 5

Følger til familierne