



## BRUGERSTYREDE SENGE I PSYKIATRIEN

- en national fokusgruppeundersøgelse af pårørendes perspektiv

## **Brugerstyrede senge i psykiatrien**

- en national fokusgruppeundersøgelse af pårørendes perspektiv

Forfattere: Anja Elkjær Rahbek, Trine Ellegaard og Kirsten Lomborg

Rapporten er udgivet maj 2016 af Aarhus Universitetshospital Risskov på vegne af Sundhedsstyrelsen. Den kan bestilles ved kontakt til Afdeling for Psykoser.

Aarhus Universitetshospital Risskov  
Afdeling P. Forskningsenheden for Psykoser  
E-mail: risskov.ledelsesgangp@rm.dk  
Tlf.: 78471610

ISBN: 978-87-7788-300-2



# Forord

“Stadig brugerstyrede senge, please, ☺” lød det fra en pårørende som indtrængende bad om at få budskabet videregivet. Dette blev bakket op af andre pårørende. Udtryk med alt lige fra tårer i øjnene til knyttede næver i bordet havde undersøgelsens pårørende generelt et stort ønske om, at brugerstyrede senge vil blive gjort permanent i psykiatrien i Danmark.

Denne rapport handler om, hvordan pårørende til psykiatriske patienter ser på de brugerstyrede senge, og hvilke erfaringer de har gjort sig. Vi håber undersøgelsen vil komme til at indgå i de faglige og politiske overvejelser om, hvordan fremtidens psykiatriske tilbud til borgerne skal se ud.

Projektet er finansieret af Region Midtjylland og udgør i tillæg til to igangværende ph.d.-projekter et bidrag til belysning af, hvordan brugerstyrede senge virker.

De pårørende deltagere har været hovedbidraget til undersøgelsen. Tak for jeres deltagelse i fokusgruppeinterview, hvor I delte jeres oplevelser og erfaringer og tillod os at bruge jeres udtalelser i denne rapport. Der skal også lyde tak til alle kontaktpersoner på afdelingerne, som har ydet en stor indsats for at rekruttere deltagere til fokusgrupperne og som har været observatører under interviewene. Tak til Jeannie Kolbye Rasmussen, selv pårørende og sekretær i SIND, for kvalificering af interviewguiden til fokusgruppeinterviews og til studentermedhjælperne Louise Randers og Laura Jakobsen for hjælp i forbindelse med transskription af fokusgruppeinterviews.

Forfatterne, maj 2016



# Indholdsfortegnelse

<b>Resumé</b> .....	<b>5</b>
<b>1. Indledning</b> .....	<b>6</b>
<b>2. Undersøgelsens formål</b> .....	<b>6</b>
<b>3. Baggrund</b> .....	<b>7</b>
Brugerstyrede senge i Danmark .....	7
Inddragelse af pårørende .....	7
<b>4. Design, materiale og metode</b> .....	<b>9</b>
Fokusgruppeundersøgelse .....	9
Inklusion og rekruttering af pårørende .....	9
Gennemførelse af fokusgruppeinterview .....	10
Analyse af datamaterialet .....	11
Ethiske overvejelser .....	12
<b>5. Undersøgelsens resultat</b> .....	<b>12</b>
Deltagerprofil .....	12
Tema 1: Brugerstyrede senge versus vanlig praksis ved indlæggelse .....	14
Tema 2: 'Det nye' ved brugerstyrede senge er selve brugerstyringen .....	17
Tema 3: Personalet og rammernes betydning .....	19
Tema 4: Brugerstyrede senge til gavn for de pårørende .....	20
Pårørendes forslag til videreudvikling af brugerstyrede senge .....	23
<b>6. Diskussion</b> .....	<b>24</b>
Undersøgelsens begrænsninger .....	24
Undersøgelsens bidrag .....	25
<b>7. Konklusion</b> .....	<b>27</b>
<b>8. Referencer</b> .....	<b>28</b>
<b>9. Bilagsfortegnelse</b> .....	<b>30</b>
Bilag 1. Interviewguide til fokusgruppeinterview med pårørende .....	31
Bilag 2. Observationsguide til fokusgruppeinterview med pårørende .....	34
Bilag 3. Øvelse 1: Pårørendes oplevelser indsat på tidslinje .....	35
Bilag 4. Øvelse 2: Planche over pårørendes perspektiver .....	36
Bilag 5. Informationsbrev .....	37
Bilag 6. Samtykkeerklæring .....	39
Bilag 7. Oversigt over deltagende pårørende .....	40
Bilag 8. Udviklingsmuligheder ifølge de pårørende .....	41

## Resumé

I forbindelse med satspuljeaftalen for 2013-2016 blev der afsat midler til at igangsætte pilotprojekter med brugerstyrede senge i psykiatrien i de fem regioner i Danmark. Sundhedsstyrelsen står for udmøntningen af projektmidlerne.

De brugerstyrede senge går ud på, at udvalgte psykiatriske patienter tilbydes en kontrakt, som berettiger dem til selv at bestemme, hvornår de vil gøre brug af en kort indlæggelse. I en treårig forsøgsperiode er der indført 21 brugerstyrede senge fordelt i alle regioner.

Initiativet er bl.a. inspireret fra Norge, hvor man har påvist et stort potentiale i brugerstyrede senge. Dog mangler de pårørendes perspektiv at blive belyst. Deres erfaringer med brugerstyrede senge er derfor i fokus i denne undersøgelse, som udgår fra Region Midtjylland og er udført på vegne af Sundhedsstyrelsen.

Formålet har været at beskrive pårørendes erfaringer med brugerstyrede senge. For at belyse dette, har vi ladet de pårørende komme til orde med deres oplevelser og overvejelser over, hvilke fordele, ulemper og udviklingsmuligheder de kan pege på.

I fokusgrupperne deltog i alt 37 pårørende til patienter med kontrakt på at kunne indlægge sig selv fra 10 sengeafsnit med brugerstyrede senge fordelt på alle 5 regioner.

Undersøgelsen viser, at de pårørende har et stort ønske om, at de brugerstyrede senge fortsætter efter forsøgsperioden. De værdsætter både den grundlæggende intention om brugerstyring og de følgevirkninger brugerstyringen har.

Pårørende er optaget af, at de brugerstyrede senge gør det muligt at undgå ordinære indlæggelsesprocedurer. De oplever, at adgangen til indlæggelse er lettere med brugerstyrede senge, og patienterne derfor er mere tilbøjelige til at lade sig indlægge inden deres symptomer forværres.

Undersøgelsen viser desuden, at pårørende tillægger det stor betydning, at patienterne med de brugerstyrede senge får fast tilknytning til specifikke afdelinger, hvor personalet kender den enkelte.

Det kan være belastende at være pårørende. Med kontrakt en på brugerstyret seng kan pårørende få en tiltrængt pause og i højere grad være sammen med patienten i rollen som mor, far, datter, søn, kæreste, ven osv. Pårørende har forskellige holdninger til, hvor meget pårørendearbejdet må og skal fylde i deres liv, og hvor meget de ønsker at være inddraget.

I forhold til udviklingsmuligheder anbefaler de pårørende, at brugerstyrede senge fortsætter med flere senge og gerne med mulighed for at kunne være indlagt flere dage. Der er stor forskel på patienters behov for og brug af kontrakten på en brugerstyret seng. Derfor har de pårørende mange og delvist modstridende anbefalinger.

## 1. Indledning

'Brugerstyrede senge' er et nyt initiativ på psykiatriske hospitaler i Danmark, hvor udvalgte psykiatriske patienter tilbydes en kontrakt, som berettiger dem til selv at bestemme, hvornår de vil gøre brug af en kort indlæggelse.

I forbindelse med satspuljeaftalen for 2013-2016 blev der afsat midler til at igangsætte pilotprojekter med brugerstyrede senge i psykiatrien i de fem regioner. Sundhedsstyrelsen står for udmøntningen af projektmidlerne<sup>1</sup>. I en treårig forsøgsperiode er der indført 21 brugerstyrede senge fordelt over 11 sengeafdelinger, 8 hospitaler og i alle 5 regioner. Mere end 417<sup>2</sup> psykiatriske patienter har kontrakt på brugerstyrede senge.

Intentionen med satspuljeprojektet er at sikre organisatoriske og faglige rammer, der imødekommer patientens behov og involverer patienten i eget behandlingsforløb. Formålet med brugerstyrede senge er derfor at styrke patientens autonomi og tryghed, sikre bedre patient- og pårørendetilfredshedsoplevelse, nedbringe det samlede antal indlæggelsesdage for den enkelte patient, nedbringe tvangsanvendelse og mindske brugen af beroligende medicin for den enkelte patient (Sundhedsstyrelsen 2013). For at undersøge virkemekanismerne bag og effekten af brugerstyrede senge har Sundhedsstyrelsen initieret og finansieret to komplementære ph.d.-projekter. Det ene ph.d.-projekt, undersøger sundhedsprofessionelles og patienters erfaringer med brugerstyrede senge. I relation hertil har Region Midtjylland på vegne af Sundhedsstyrelsen udført en kvalitativ undersøgelse af pårørendes perspektiv på brugerstyrede senge. Undersøgelsens resultater fremlægges i denne rapport.

## 2. Undersøgelsens formål

Formålet var at undersøge og beskrive de pårørendes erfaringer med brugerstyrede senge på psykiatriske hospitaler i Danmark.

Følgende forskningsspørgsmål er søgt besvaret:

Hvilke erfaringer har pårørende med brugerstyrede senge og herunder

- Hvordan oplever de pårørende selv brugerstyrede senge?
- Hvilke fordele, ulemper og udviklingsmuligheder ser de pårørende i forhold til brugerstyrede senge?

På baggrund af fokusgruppeinterview med pårørende i alle regioner giver denne rapport et generelt indblik i pårørendes perspektiv på brugerstyrede senge og udgør et

---

<sup>1</sup> Satspuljeprojektet benytter samlet betegnelsen 'brugerstyrede senge/patientstyrede indlæggelser', som har vist sig mere præcist i forståelsen af konceptet. I regionerne er det forskelligt, hvilken betegnelse der anvendes, men de fleste pårørende i undersøgelsen siger 'brugerstyrede senge', hvorfor denne betegnelse er anvendt i rapporten.

<sup>2</sup> Opgjort ud fra regionernes statusrapporter for 2015.



bidrag til en samlet vurdering af, hvordan brugerstyrede senge fungerer i en dansk kontekst.

### 3. Baggrund

Etableringen af brugerstyrede senge i Danmark er inspireret af resultater fra Norge, hvor et lignende initiativ er afprøvet. Resultater fra Norge er publiceret i et kvalitativt evalueringsstudie og et kvantitativt spejlstudie, og viser 1) at brugerstyrede senge, giver patienterne kontrol og en følelse af tryghed, hvor de oplever at få hjælp før symptomforværring (Tytlandsvik, Heskestad 2009), og 2) at det samlede antal indlæggelsesdage faldt med 33 %, og at antallet af dage patienter var underlagt tvang næsten blev halveret (Heskestad, Tytlandsvik 2008). Pårørende i det norske projekt oplevede tryghed, ved at patienten kan indlægge sig selv og enkelte oplevede, at en kort indlæggelse ikke er nok, da patienten forsat kan have det dårligt ved udskrivelse (Heskestad, Tytlandsvik 2008). Ifølge forfatterne selv var det kvalitative datamateriale ikke så rigt som ønsket, hvilket et svensk review studie også har konkluderet (Strand, von Hauswolff-Juhlin 2015). Desuden var de pårørendes erfaringer med brugerstyrede senge kun en lille del af det kvalitative studie (Heskestad, Tytlandsvik 2008, Tytlandsvik, Heskestad 2009). Derfor er der behov for mere viden om de pårørendes perspektiv på brugerstyrede senge.

#### Brugerstyrede senge i Danmark

Med kontrakt på brugerstyrede senge kan patienten, når vedkommende selv finder behov, indlægge sig selv direkte uden om ordinære indlæggelsesprocedurer. Er sengen optaget, noteres patienten på en venteliste, hvor personalet kontakter patienten, når de ved, hvornår sengen bliver ledig. Indlæggelse i en brugerstyret seng har en varighed på maksimalt 5 eller 7 dage<sup>3</sup>. Har patienten behov for og selv ønsker en længere indlæggelse, kan han eller hun efter en sundhedsprofessionel vurdering overføres til en ordinær indlæggelse. Det er op til patienten selv, hvornår i løbet af de 5 eller 7 dage, vedkommende vil udskrives. Efter udskrivelse skal der gå 14 dage, inden patienten igen kan indlægge sig i en brugerstyret seng<sup>4</sup>. Patienten vil altid kunne gøre brug af den ordinære indlæggelsesprocedure ved behov.

#### Inddragelse af pårørende

Pårørende er en vigtig samarbejdspartner. De ser tingene fra en anden vinkel end både patienter og sundhedsprofessionelle og kan ofte bidrage med relevant viden og erfaring, som er væsentlig for at forstå kvaliteten af patientens behandlingsforløb (Dahl, Svendstrup et al. 2016). Da brugerstyrede senge er en del af patientens samlede behandlingsforløb, er det relevant at inddrage pårørendes perspektiv i den samlede vurdering af de brugerstyrede senge.

---

<sup>3</sup> I Region Sjælland er varigheden maksimalt 7 dage. I øvrige regioner er varigheden 5 dage.

<sup>4</sup> Region Hovedstaden og Region Sjælland benytter ikke karenperiode

Andershed et al. 2014). Den Landsdækkende undersøgelser af patient- og pårørendeoplevelser i psykiatrien 2015 viser, at pårørende fortsat ønsker at blive mere involveret i patientens behandlingsforløb (Dahl, Svendstrup et al. 2016), og derudover har det betydning for dem, at der er en god relation og kommunikation mellem personale, patient og den pårørende (Schroder, Wilde Larsson et al. 2007). Generelt ønsker både patienter og personale mere inddragelse af pårørende (Dansk Selskab for Patientsikkerhed 2016).

Der er også en politisk interesse i at styrke inddragelsen af pårørende i patientens behandlingsforløb (Sundheds- og Ældreministeriet 2014), og det antages, at pårørende spiller en vigtig rolle for patientens opnåelse af recovery (Sundhedsstyrelsen 2014, Psykiatriudvalget 2013). Et Cochrane Review (Pharoah, Mari et al. 2010) der bygger på 52 randomiserede kontrollerede undersøgelser viser, at interventioner med pårørende kan reducere frekvensen af genindlæggelser, og at antallet af indlæggelsesdage er signifikant lavere. Herudover kan pårørendeinddragelse forbedre den medicinske compliance. Der kan også være en samfundsøkonomisk potentiale ved at inddrage pårørende. En dansk cost-benefit-analyse konkluderer, at der er et samfundsøkonomisk potentiale ved forøget pårørendeinddragelse i behandlingen af personer med psykisk sygdom i Danmark (Jacobsen 2011).

Effekten af pårørendeinddragelse er stadig et nyt forskningsområde med sparsom evidens. De eksisterende undersøgelser peger dog på, at der er fordele ved at inddrage pårørende både for patientens fysiske, psykiske og følelsesmæssige velbefindende (Dansk Selskab for Patientsikkerhed 2016). Det stadfæstes bredt, at pårørende skal inddrages mere systematisk, og at pårørendeinddragelse skal styrkes (Sundheds- og Ældreministeriet 2014, Sundhedsstyrelsen 2014, Dansk Psykiatrisk Selskab 2011, TrykFonden & Dansk Selskab for Patientsikkerhed 2016). Pårørendes erfaringer med brugerstyrede senge i Danmark er, så vidt vi ved, ikke tidligere blevet forskningsmæssigt belyst.

Ifølge Danske Regioner, Sundhedsstyrelsen og Socialstyrelsen, er der tale om pårørendeinddragelse, når personalet inddrager pårørendes viden, erfaring og ressourcer i behandlingsforløbet, og når der foregår en afklaring sammen med patient og pårørende om, hvordan inddragelsen skal foregå (Danske Regioner 2015, Sundhedsstyrelsen 2014). Man kan skelne mellem to dimensioner i pårørendeinddragelse: 1) Inddragelse i forhold til patientens forløb, hvor den pårørende kan have tre former for roller: Stedfortræder, støtteperson i behandlingsforløbet og/eller støtteperson i patientens sygdomshåndtering i dagligdagen og 2) Inddragelse i forhold til pårørendes egne behov (Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet 2016a). Pårørendeinddragelse kan derved også bidrage til at reducere den belastning, som det i perioder kan være for pårørende, og til at kunne forbedre den enkelte pårørendes vilkår for at håndtere pårørenderollen (Psykiatriudvalget 2013, Sundhedsstyrelsen 2014). Dog er en afklaring af graden af involvering en vigtig del af pårørendeinddragelse. En undersøgelse viser, at den psykologiske belastning pårørende kan opleve, også kan være større, når patienten har haft mange genindlæggelser (Östman M. 2004). De forskellige dimensioner af

pårørendeinddragelsen, kan således have betydning for, at pårørende kan have en aktiv pårørenderolle over længere tid.

Om brugerstyrede senge har indflydelse på pårørendes oplevelse af patientens indlæggelser og på rollen som pårørende mangler at blive belyst. Pårørendes erfaringer med brugerstyrede senge er derfor i fokus i denne undersøgelse.

## **4. Design, materiale og metode**

Undersøgelsen er kvalitativt eksplorerende og tematisk beskrivende.

### **Fokusgruppeundersøgelse**

Med henblik på at lave en national undersøgelse af pårørendes erfaringer med brugerstyrede senge blev der gennemført fokusgruppeinterview med pårørende i alle fem regioner i Danmark. Fokusgruppeinterview blev valgt for at opnå let tilgængeligt og samtidig koncentreret datamateriale om pårørendes perspektiver på brugerstyrede senge (Halkier 2014).

### **Inklusion og rekruttering af pårørende**

Der har deltaget pårørende til patienter med kontrakt på at kunne indlægge sig selv fra 10 sengeafsnit med brugerstyrede senge fordelt på alle 5 regioner. Pårørende er defineret som den person patienten selv udpeger, men vedkommende må ikke have en professionel relation til vedkommende (fx bostøtte og socialrådgiver).

Tabel 1 viser hvor de deltagende hospitaler i pårørendeundersøgelsen geografisk er placeret i regionerne samt hvilke patientgrupper, der de pågældende steder har mulighed for at benytte de brugerstyrede senge.

Der måtte højst være to pårørende fra hver enkelt patient, og undersøgelsen havde følgende inklusionskriterier:

- Pårørende til patienter med kontrakt på brugerstyrede senge
- > 18 år
- Kunne tale og forstå dansk
- Være udpeget af patienten og med patientens accept om deltagelse

Tabel 1. Oversigt over deltagende regioner, geografisk placering og tilknyttet patientgruppe.

	<b>Region By</b>	<b>Patientgruppe med kontrakt</b>	<b>Antal brugerstyrede senge</b>
1	Region Midtjylland Risskov	Patienter med depression, angst, skizofreni og andre psykose og organisk lidelse	5
2	Region Nordjylland Brønderslev	Patienter med psykose	2
3	Region Syd Odense og Svendborg	Patienter med skizofreni og andre psykoser	4
4	Region Hovedstaden Frederiksberg	Patienter med psykose	2
5	Region Hovedstaden Hillerød	Patienter med psykisk lidelse	3
6	Region Sjælland Vordingborg	Patienter med affektiv lidelse og skizofreni	3

For at tilvirke et så nuanceret datamateriale som muligt, tilstræbte vi både at inkludere pårørende til patienter, der har gjort brug af kontrakten og pårørende til patienter, der ikke har gjort brug af kontrakten.

Til hver af de seks fokusgruppeinterview blev der tilknyttet en sundhedsprofessionel kontaktperson med relation til den afdeling, som var vært for fokusgruppeinterviewet. Kontaktpersonen var ansvarlig for under vejledning at rekruttere 8-10 informanter pr. fokusgruppe samt deltage som observatør under fokusgruppeinterviewene. I praksis havde kontaktpersonerne problemer med at rekruttere 8-10 pårørende ud fra de nævnte kriterier, fordi der var meget få pårørende at kontakte. For det første gav flere patienter ikke kontaktpersonen lov til at kontakte deres pårørende, fx fordi de ikke ønskede at involvere den pårørende. Flere patienter, som ikke havde gjort brug af kontrakten fandt det af den grund ikke nødvendigt at involvere deres pårørende. Flere kontaktpersoner undlod også at kontakte disse patienter, fordi de var mindre kendt af personalet. For det andet har mange psykiatriske patienter ikke andre pårørende end såkaldte 'professionelle pårørende', som deres nærmeste pårørende. Nogle pårørende afslog desuden at deltage grunden mangel på tid og overskud.

De pårørende i denne undersøgelse er således pårørende til patienter med en psykisk lidelse og med kontrakt på at kunne indlægge sig selv i en brugerstyret seng. De kendetegnes desuden ved, at patienten har givet lov til, at de kunne deltage, og at de pårørende havde lyst til at deltage.

### **Gennemførelse af fokusgruppeinterview**

Dataindsamlingen blev gennemført i perioden 28. januar til 11. februar 2016. Interviewene blev gennemført af førsteforfatter med kontaktpersonen som observatør.

Fokusgrupperne blev afholdt i mødelokaler på de pågældende hospitaler og interviewguiden var semistruktureret med åbne, brede spørgsmål, som støttede en udforskende dataproduktion (Bilag 1). Intervieweren forsøgte at skabe en ramme ud fra et tillidsfuldt og anerkendende perspektiv, hvor deltagerne kunne føle sig sikre nok til at tale åbent om oplevelser og følelser. Interviewerens rolle var at opmuntre til dialog mellem deltagerne og moderere den sociale interaktion. Derfor bestræbte intervieweren sig på kun at bryde ind for at bringe næste spørgsmål på banen, få uddybet og holde fokus på emnet (Halkier 2014). Observatørens rolle var at tage noter om nonverbal interaktion under fokusgruppeinterviewet ud fra en observationsguide, for at tilvirke data om de sociale interaktioner (Bilag 2) (Spradley 2006).

For at give plads til individuel refleksion indledtes fokusgrupperne med individuel tid til at skrive stikord om, hvad hvert enkelt pårørende tænkte første gang, de hørte om brugerstyrede senge. Derudover var der to øvelser, som også gav plads til individuelt at reflektere og skrive om egne oplevelser. Øvelserne var skræddersyede til undersøgelsen med inspiration fra etnografi og brugercentreret design (Kanstrup, Bertelsen 2011).

Ved den første øvelse fik de pårørende i starten af fokusgruppeinterviewet en individuel opgave med at tegne eller skrive deres oplevelser med brugerstyrede senge ind på en tidslinje (Bilag 3). Øvelsen skulle for det første genere data, men for det andet skulle øvelsen også give plads til de deltagere, som var tilbageholdende i gruppediskussionen.

Ved den anden øvelse blev deltagerne bedt om individuelt at skrive 'post-its' om fordele, ulemper og udviklingsmuligheder for brugerstyrede senge. Derefter blev deltagerne bedt om at fortælle, hvad de havde skrevet og sætte deres 'post-its' på en planche. Flere deltagere havde vanskeligheder med at formulere sig skriftligt. Disse blev hjulpet og støttet under øvelsen af kontaktperson og interviewer. Planchen kom til at visualisere de individuelle pårørendes perspektiver på brugerstyrede senge, og kontaktpersonen bragte efterfølgende planchen tilbage til afdelingen til fri afbenyttelse (Bilag 4).

### **Analyse af datamaterialet**

Fokusgruppeinterviewene blev optaget på diktafon og efterfølgende ordret transskriberet. Alle interviews er valideret ved gennemlytning og -læsning og sammenholdt med noter taget under fokusgruppeinterviewene.

For at understøtte en systematisk analyse af datamaterialet blev computerprogrammet NVivo anvendt til at organisere, kode og analysere data. Alle seks fokusgruppeinterview blev kodet ud fra forskningsspørgsmålene, kombineret med en induktiv opmærksomhed på aspekter i empirien, som ikke tidligere var overvejet. Analysen blev gennemført af alle rapportens tre forfattere ud fra gængs metode til indholdsanalyse (Kvale, Brinkmann 2009). Først blev datamaterialet gennemlæst for at få en fornemmelse af helheden. Dernæst blev det induktivt analyseret med en såkaldt 'åben kodning'. Herefter blev interviewpersonernes udsagn udtrykt i en kortere formulering. Disse kondenseringer blev kategoriseret og omformuleret til temaer.

Igennem analyseprocessen med at kode og udvikle temaerne tilstræbte vi at finde sammenhænge, mønstre, rækkefølge og hierarki mellem temaer og undertemaer (Madden 2010). Vi lagde vægt på at identificere overensstemmelser og kontraster, så nuancerne i de pårørendes perspektiver blev tydelige. Den analytiske proces foregik i en cyklisk proces, hvor den analytiske erkendelse og fortolkning af datamaterialet er blevet tiltagende forfinet gennem sideløbende fordybelse i empirien og tilvirkning og beskrivelse af undersøgelsens temaer.

### **Etiske overvejelser**

Deltagerne fik skriftlig og mundtlig information om undersøgelsens formål og metode (Bilag 5) og har underskrevet informeret samtykkeerklæring (Bilag 6). Deltagerne blev informeret om at både de, interviewer og kontaktperson var underlagt tavshedspligt, samt at det var frivilligt at deltage, og at deres udsagn ville fremstå anonymt i rapporten. De pårørende har alle givet skriftligt samtykke til, at deres oplevelser og erfaringer må fremgå i rapporten.

## **5. Undersøgelsens resultater**

Det følgende er en beskrivelse af de pårørende i undersøgelsen. Dernæst præsenteres de fire temaer, som analysen førte frem til: 1) Brugerstyret seng versus vanlig praksis; 2) 'Det nye' ved brugerstyrede senge er selve brugerstyringen; 3) Personalet og rammernes betydning; og 4) Brugerstyrede senge til gavn for pårørende. De fire temaer følges op med en beskrivelse af pårørendes forslag til udvikling af konceptet brugerstyrede senge.

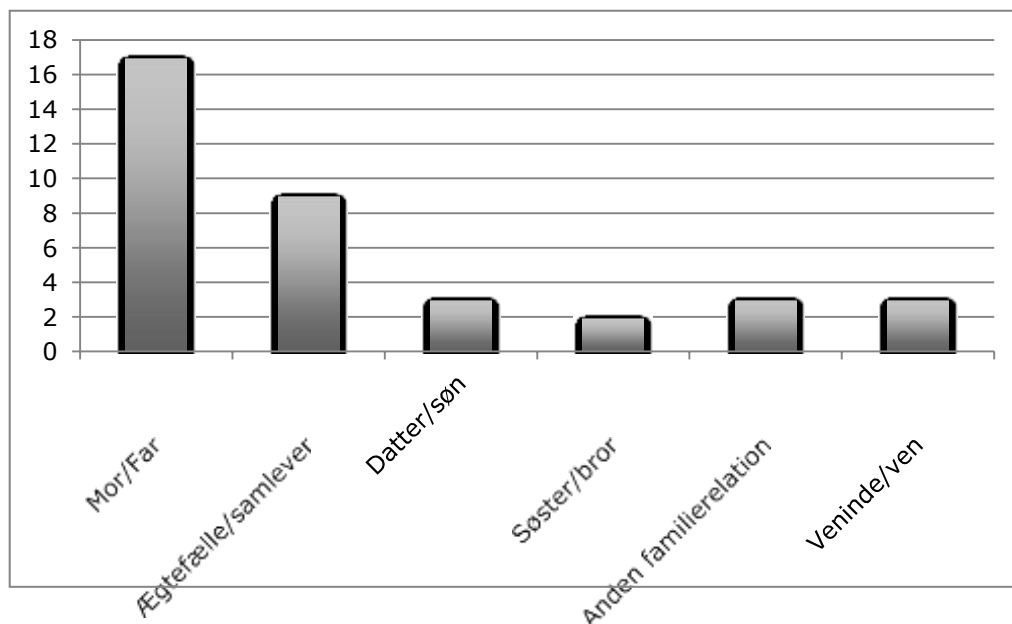
### **Deltagerprofil**

De 37 pårørende som deltog, udgør en alsidig gruppe pårørende fordelt på alle fokusgruppeinterview. I alt deltog 21 kvinder og 16 mænd, med en gennemsnitsalder på 53 år. Nedenstående to tabeller viser sammensætningen i de seks fokusgruppeinterview samt de pårørendes relation til patienten. Se evt. også oversigt over pårørende i Bilag 7.

Tabel 2. Oversigt over sammensætningen i de seks fokusgruppeinterview

Gruppe ID	Antal pårørende	Køn (M/K)	Alder (år)	Relation	Omtrentlig antal gange patienten har brugt kontrakt
1	8	4/4	38-77	mor, ven, far, mandlig ægtefælle, bror	0-4
2	6	2/4	41-78	mor, mandlig ægtefælle, mormor	2-5
3	7	2/5	48-73	mor, mandlig ægtefælle, onkel, mormor	1-10
4	3	1/2	38-68	veninde, mandlig kæreste, mor	8-15
5	6	3/3	30-81	søn, mor, mandlig ægtefælle, veninde, far	20-25
6	7	4/3	46-79	mor, mandlig kæreste, søster, mor, mandlig ægtefælle, søn, datter	3-12

Tabel 3. Oversigt over de pårørendes relation til patienten



Af ovenstående ses, at deltagerne ikke er en homogen gruppe. Der er forskel på, hvilken relation man har til patienten – om man bor sammen eller geografisk adskilt. Dernæst er der forskel på patienternes sygdomskaraktter (Tabel 1), hvilket fordrer forskellig indsats fra de pårørende. I beskrivelsen af de fire temaer er hovedvægten lagt på gennemgående træk ved pårørendeperspektivet men - især temaet om brugerstyrede senge til gavn for pårørende - viser vi også forskelligheder. Citaterne er udvalgt så de repræsenterer et bredt udsnit af pårørende og ved hvert citat er angivet pårørendes relation til patienten<sup>5</sup>.

## **Tema 1: Brugerstyrede senge versus vanlig praksis ved indlæggelse**

Pårørende havde et ønske om fortsat at have brugerstyrede senge, hvilket blandt andet blev begrundet i oplevelsen af lettere adgang til indlæggelse og herunder især, at patienterne og de pårørende ønskede at undgå at skulle gennem den vanlige visitationsprocedure for at blive indlagt. De pårørende kontrasterede oplevelsen med brugerstyrede senge med deres erfaringer fra tidligere ordinære indlæggelser, hvor de havde en række ubehagelige oplevelser. Pårørende i alle fokusgruppeinterview berettede om lang ventetid i den psykiatriske modtagelse<sup>6</sup>:

Min første tanke var nok, da jeg hørte det [om brugerstyrede senge], jeg troede simpelthen, at det var løgn. Altså jeg tænkte, det kan ikke være rigtigt. Nu har vi siddet på den skadestue og ventet i 100 år og en sommer. Og så kan det her lade sig gøre. Det er jo fuldstændig fantastisk. (En mor)

Flere havde oplevet ventetider på mellem 4 og 10 timer, hvilket frustrerede både patienten og dem selv:

Jamen jeg kan kun sige det samme... som de andre... Åhh... [græder og finder lommestørklæde i tasken]. For det har været frygteligt. FRYGTELIGT at skulle igennem skadestuen og sidde der over 4 timer hver gang. Og det er ikke én gang, men det er hver gang, undtagen her sidste gang. Der var det kun 2 timer. (En mormor)

Ventetiden var ifølge mange pårørende svær at magte både for dem selv og patienten, ikke mindst fordi modtagelsen blev oplevet som urolig, som det fx ses i følgende samtale:

En søn: Jeg har jo brugt dagevis på at vente ovre i modtagelsen.

En ægtefælle: Og når man venter i modtagelsen er det jo ikke det mest positive, når de [patienterne] har det dårligt, og de ikke bare kommer til (...) Vi har præsteret at vende om og køre hjem igen, fordi... det kan hun slet ikke magte.

Samme søn: Nej det har været svært at magte, i hvert fald for min mor, der er det svært at magte. Jamen det er svært at magte også de andre, der kommer. For der har altså været nogle ret hardcore tilfælde ind imellem. Og det er svært at sidde derovre i så lang tid, når der kommer alle mulige andre ind med andre lidelser, som godt kan fylde ret meget. Det er rart at

---

<sup>5</sup> Af hensyn til anonymitet er citaterne ikke relateret til identificerbare pårørende.

<sup>6</sup> Adgang til psykiatrisk modtagelse er nogle steder visiteret via praktiserende læge og/eller vagtlæge. Andre steder kan borgere møde direkte i modtagelsen. Benævnelsen af psykiatrisk modtagelse/skadestue er også forskelligt i hver region. I denne rapport benyttes betegnelsen 'psykiatrisk modtagelse' og efterfølgende bare 'modtagelse' som samlebetegnelse.



kunne komme herover [på afdelingen med brugerstyret seng] med det samme og sige "der er ro på" øjeblikkeligt.

I én fokusgruppe snakkede man ikke om modtagelsen, men på ubehagelige oplevelser med at blive indlagt gennem vagtlægen, hvor venteværelset var svært for patienten at magte. En pårørende, som også selv lider af psykisk sygdom, beskrev, at "man er bange for at komme til vagtlægen" og forklarede, at når man er psykisk syg, kan man have mange tanker om, hvorvidt alle de andre i venteværelset kan se, hvordan man har det. En anden pårørende tilføjede:

Nu har jeg selv en søn, der er bipolar. Og konen er også bipolar syg for den sags skyld... MEN det er jo ikke noget, man kan se på dem, dét der. Men den der er psykisk syg tror, at de andre kan se det. Eller også tror de, at andre tænker "Nej, hende der, hun fejler da ingenting. Der er da ikke noget i vejen med hende vel, for der er ikke nogen fysisk skade på hende". Og så er der nogen der sidder og bliver irriteret på det. Den tanke kører så rundt i hovedet på dem. (En ægtefælle)

Det er således ikke kun de mange timers ventetid for indlæggelse, men også selve rammerne for ventetiden i modtagelsen og ved lægen, der blev oplevet som frustrerende for både pårørende og patienter. Frustrationen over lang ventetid blev ikke mindre, når man endte med at blive afvist, selvom både patient og pårørende vurderede, at en indlæggelse er nødvendig. Mange lignende oplevelser har medført, at de pårørende oplever uværdighed eller mistro i mødet med sundhedsvæsenet. Denne følelse kan fx opstå, når patienten bliver bedt om at fortælle om sin situation gentagne gange:

Hun skal forklare det hele en gang til og en gang til, og det er ligesom om, de ikke tror på hende, altså... Hun blev afvist på... afhængig af hvad læge det er... Og der blev bare sagt, at hun skal gøre sådan, og hun skal gøre sådan. Det hjælper jo ikke noget, når hun ikke kan det. Det er ligesom, de ikke tror på, at hun er syg [græder]. Så derfor synes jeg, det er frygteligt at være med derude. (En mormor)

Oplevelsen af ikke at blive troet på gik igen blandt flere pårørende. På lignende måde delte pårørende oplevelser af, at patienter må tigge og trygle for at blive indlagt:

Det første jeg tænkte, det var: "Det er på tide at det blev mere værdigt for både brugeren og også pårørende". For jeg har et utal af gange set ham sidde og trygle og tigge i telefonen om at få lov at komme. Uden at han har fået lov at komme. Eller også så har han måtte snøre sig til at få lov til at komme. Og det er virkelig hårdt som pårørende at se på, og hårdt for ham selv at skulle udsættes for. (En mor)

Ud over at patienterne kan opleve at skulle tigge for at blive indlagt, kan de også føle sig tvunget til at lyve. Enkelte pårørende fortalte, at patienter lyver sig selvmordstruede for at få lov til at blive indlagt, og det blev forklaret, hvordan disse patienter "kender kodeordene" og er "garvede i det her". Men det er ikke altid nok at sige, at man er selvmordstruet. En pårørende fortalte, at "man er bange for, hvad det er for en vagtlæge, man kommer ind til", og fortsætter:

Er det én, der er god til at snakke med sindslidende eller er det én, der simpelthen bare siger... Vi var udsat for... Jeg fandt min kone inde i stuen, hvor hun havde skrevet et

selvmordsbrev, hvor jeg så beder hende om at få fat i vagtlægen, som så bare siger "Jamen du skal bare drikke en kop kamille og åbne vinduet, så falder du i søvn. Så stod vi der. Dagen efter så røg hun ind på brugerstyret der om formiddagen. (En ægtefælle)

Frygten for at blive afvist fyldte meget for de pårørende, og de anså blandt andet selve processen med at blive indlagt som en del af problemet. Enkelte pårørende berettede også om positive oplevelser med modtagelsen og lægen, og det blev påpeget, at det snarere er processen og procedurerne omkring indlæggelse der er problemet, end det er de enkelte fagpersoner.

### *Direkte indlæggelse giver kort indlæggelse*

Direkte, hurtig og kort indlæggelse blev set som en fordel ved brugerstyrede senge. På den ene side medfører brugerstyrede senge i sig selv korte indlæggelser, fordi kriteriet er maks. 5-7 dages indlæggelse. Men på den anden side argumenterede mange pårørende for, at det i sig selv giver korte indlæggelser, når der er tale om direkte indlæggelse, hvor patienten ikke skal over modtagelsen. Dette hænger sammen med, at patienternes oplevelse med brugerstyrede senge ofte blev beskrevet som "tryk" i kontrast til oplevelser fra modtagelsen:

En ægtefælle: Den brugerstyrede seng betyder rigtig meget, fordi den giver en anden form for tryk, end man får igennem skadestuen. (...)

En onkel: Jeg tror, som [ægtefællen] også siger, at man associerer det med at komme herud på brugerstyrede senge som noget, der ikke er ubehageligt. Men hvis du kommer på skadestuen, så associerer du det med noget, der er ubehageligt, og noget man ikke ønsker.

Samme ægtefælle: Når det er, at de begynder at få det rigtig skidt, så er det nemmere for dem, at komme over det. Når det er, at vi ikke har den brugerstyrede kontrakt, som du sagde [onkel], så trækker de [patienterne] det ud. De trækker det længere og længere, fordi de ved det der med, at de skal fortælle det flere og flere gange [i skadestuen], og det magter de simpelthen ikke, når de har det skidt. Og der er brugerstyrede senge en rigtig god ting, synes jeg. Og det har vi været rigtig glade for.

En mor: Før kontrakten, så kunne min dreng nå at blive meget psykotisk og fuldstændig isoleret. Han stoppede med sin medicin. Han er skizofren, min dreng, så han kan nå at blive rigtig, rigtig dårlig. Bliver meget angst og psykotisk og... Så det her [brugerstyrede senge] har jeg jo oplevet som en stor tryk for min søn og også for mig. Hvor han bliver mødt med forståelse og tæt kontakt og også omsorg fra både lægen og plejepersonalet derude, som efterhånden også kender ham, fordi han har haft mange indlæggelser. Så han skal ikke igennem alle de der forklaringer, og når ikke at blive så dårlig, som han nogle gange har været. Og i dag der er han faktisk på medicin igen og har fået det bedre. Og så kommer der jo alle de gode ting, med at han bliver mere social og mere glad, mindre stresset og angst (...).

Pårørende argumenterede således for at hurtige indlæggelser, hvor patienterne undgår visitation via modtagelsen betyder, at patienterne lader sig indlægge inden symptomerne forværres, hvormed patienterne hurtigere bliver psykisk stabile igen. Desuden argumenterede flere pårørende for, at det er en nemmere beslutning for patienten at lade sig indlægge til en kort indlæggelse. Problemerne bliver på den måde taget i opløbet, så det ikke ender med at blive akut med en ordinær eller i værste fald tvunget indlæggelse.

## Tema 2: 'Det nye' ved brugerstyrede senge er selve brugerstyringen

Brugerstyring kan forandre oplevelsen af at blive indlagt og være patient:

Jeg oplevede en stor lettelse. For det, at min søn han skulle tage medansvar for sin egen behandling, det gjorde, at han fik en anden rolle i forhold til det at være patient (...) Han fik en følelse af, at når han kom ned i den brugerstyrede seng, så ville de ikke tilbageholde ham, og de ville ikke tvangsfiksere ham og alt det, der var sket forud for det med, at han blev præsenteret for den brugerstyrede (...) (En mor)

Udover at patienter, ifølge flere pårørende, er mere villige til at lade sig indlægge i en brugerstyret seng og kan indtage en ny og mere ansvarlig patientrolle, så reflekterede en pårørende også over, hvordan vedkommende selv havde været modvillig i forhold til indlæggelse tidligere, hvorimod han nu bakkede mere op:

Altså jeg har været meget modvillig imod indlæggelse tidligere, fordi jeg syntes, det var utrolig hårdt, og hun var meget medicineret, når hun blev indlagt. (...) Det er jo som [en anden deltager] også snakker om, at det var meget med, at det her selvstændige valg. Hun fortalte hendes bekendt, at han føler det er mere selvstændigt. At nu trænger han til et pusterum, og det synes jeg jo også. At nu, der modarbejder jeg det i hvert fald ikke. Selvfølgelig er jeg lidt ked af det og berørt af det, men helt overordnet, så synes jeg, det er en mere selvstændig beslutning, hvor det er en beslutning og ikke en nødvendighed på samme måde. Der er en eller anden gradsforskel synes jeg. (En kæreste)

Værdien af brugerstyring var ifølge mange pårørende stor, og det blev begrundet med, at brugerstyring eller medansvar gav patienten autonomi:

En kæreste: Jeg har skrevet BRUGERstyret med stort, fordi det ligger i ordet, at det er det, jeg synes, der er fordelene. Det, at det ER brugerstyret.

En ven: Det er stort set det samme, jeg har skrevet: "Patienten bestemmer selv periodens længde, altså lig med selvstændigt valg".

Brugerstyrede senge er med til at sikre brugerstyring fordi det skaber et incitament for, at patienten selv tager kontakt:

Der er ikke nogen bagkant. Det er ligesom selvhjælp til hjælp. Du hjælper dig selv, men du hjælper dig hen et sted, hvor nogen kan hjælpe dig. Det er dét, der er fidusen ved det. (En far)

Ved brugerstyring, eller "selvhjælp til hjælp", får patienten ifølge de pårørende bedre og lettere adgang til at søge hjælp på hospitalet.

### *Brugerstyring virker forebyggende*

Ifølge de pårørende er brugerstyring et middel til at forebygge sygdomsforværring og indlæggelse. Udover at direkte indlæggelse gør indlæggelserne kortere, omtaler flere pårørende brugerstyring eller medansvar som en anden grund til kortere indlæggelser. I det følgende forklarede en pårørende, at med brugerstyrede senge tager patienten ansvar for eget helbred, hvilket blev beskrevet som en form for forebyggelse:

Efter de brugerstyrede senge, så tager patienterne ansvar for deres eget helbred mere, end hvad de gjorde før. De føler ikke et stort pres, når de skal kontakte sygehuset, og så har han været herude 2-3 dage. Og så har han fået styr på sit liv igen. Han får en form for

tryghed. Ikke den tryghed vi andre kender, men han får en tryghed. Og det tror jeg er meget meget vigtigt i deres verden. 8-10 dage siden, hvor han hang ude i tovene, og han lige snakkede med mig, så siger jeg: "Ved du hvad, jeg kan ikke snakke med dig. Du er nødt til at tage herud og snakke med dem, hvis det er." Men han kom ikke herud alligevel, fordi han fik den der ro i kroppen, og den angst han havde, den blev dulmet, fordi han havde det i baghovedet, at han havde muligheden for at komme ind. (En onkel)

Flere pårørende beskrev den forebyggende virkning af brugerstyrede senge. Når patienterne ved, at de har muligheden for en indlæggelse, giver det dem ro - nogle gange så meget, at de slet ikke har behov for indlæggelse.

For det andet kan brugerstyring være et middel til at forebygge tvang. Enkelte pårørende beskrev, at patienter før brugerstyrede senge blev frihedsberøvet med tvang, og at de så en stor fordel i, at patienten nu tager medansvar for egen behandling.

Min søn, han debuterede for et års tid siden som bipolar og var meget, meget, meget manisk og psykotisk. Og lå fastspændt i en måned. Så hans oplevelse med at være indlagt, det var det der med at blive frihedsberøvet, og det var ikke en særlig god oplevelse for ham, så han var ikke særlig glad for at blive indlagt. Men da han så fik muligheden for at komme i den brugerstyrede, sådan at han følte, at han gjorde det frivilligt, så ændrede det hans syn på at blive indlagt. (En mor)

Nogle pårørende tillagde brugerstyring en mulig betydning i forhold til generel sygdomsbedring. En far beskrev, hvordan han før den brugerstyrede seng måtte holde sig fra sin søn, når han blev tiltagende psykisk dårlig. Moderen tilføjede, at sønnen kunne være truende, og at hun var nødt til at lukke al kontakt af i øjeblikket. Faren forklarede, at sønnen efter den brugerstyrede kontrakt var blevet mere balanceret og at han ikke længere stoppede med at tage sin medicin hele tiden.

En far: Det er jo svært at sige, at det er den patientstyrede seng, der har gjort det.

En mor: Nej men det er en mulighed.

Samme far: Ja for det er altså to år siden. Så er det altså sikkert således, at der er meget mere STYR over tingene, fordi han har den ventil.

Nogle pårørende overvejede muligheden for at brugerstyrede senge kan redde liv ved at forebygge selvmordstanker og i værste fald selvmord:

En fordel er helt klart, at min far har mindre selvmordstanker, og det er fordi det bliver taget i opløbet. Så jeg har fået mindre af de opkald. (En søn)

Jeg sidder her og reflekterer lidt over, om sådan et projekt som det her direkte har været med til at redde liv? Altså forstået på den måde, at inden det her kom, der har der i hvert fald været to gange, hvor jeg har stået og været bange for at miste min bror. Og når jeg tænker tilbage, så har jeg ikke været bange for det de sidste tre eller to et halvt år. Så jeg tænker, ja gad vist hvad der var sket, hvis det her ikke var kommet. Ja.. det er der jo ikke nogen, der ved noget om. (En søster)

Opsummerende har de pårørende peget på forskellige fordele ved den brugerstyring, som de brugerstyrede senge er baseret på. Denne 'selvhjælp til hjælp', som nogen

kalder det, giver respekt om patientens autonomi og kan ifølge de pårørende forebygge sygdomsforværring, indlæggelse og brug af tvang.

### **Tema 3: Personalet og rammernes betydning**

Fordele og ulemper ved brugerstyrede senge blev koblet til specifikke personaler på afdelingerne:

Jeg har skrevet både en positiv indlæggelse med brugerstyrede og en negativ. Hvor den første, der blev hun meget presset af den læge, hun blev tilknyttet, så det er også rigtig meget i forhold til, hvad det er for et personale, man får. Det er ikke kun selve sengen. Det er også, hvem man får KONTAKT med. Altså første gang var hun virkelig, virkelig presset. Og så har hun haft en rigtig positiv. Men det er meget noget med, hvor presset man bliver (...) Altså alt i alt synes jeg altså kun der er fordele. Jeg kan simpelthen ikke se nogen ulemper, fordi de ulemper jeg har nævnt har egentlig ikke noget med den brugerstyrede seng at gøre. Det har noget at gøre med, at man også er afhængig hvad for et personale man møder, og dem kan vi ligesom ikke ændre på. (En mor)

Positive oplevelser afhænger således ikke kun af den brugerstyrede seng, men også af hvilket personale, der behandler patienten. En fordel ved de brugerstyrede senge er ifølge flere pårørende, at patienten møder det samme personale og at man kender personalet.

Søn: Ja min far [patienten], han er lige kommet ud fra en lang depression, og han har faktisk sigtet hen ad mod at komme på [den specifikke afdeling], fordi der føler han sig tryk. Det har været en rigtig, rigtig god tryk for ham.

Interviewer: Har han været indlagt på andre afdelinger?

Samme søn: Han har været indlagt på lidt andre afdelinger. (...) Men han sigtede hen mod den afdeling, og de har fået ham på rette køl, og de har kunne følge ham, og det har været... Altså det har virkelig været livstruende for ham, den her gang. Igennem livet så har der været tre gange, han har haft det sådan. Altså det har virkelig været godt, at det har været godt personale. Altså de har kendt ham og de har kunnet hjælpe ham igennem det der. Plus det er også dejligt for pårørende, at man kender personalet. Frem for at man bliver kastet imellem [bynavn] og [bynavn] og forskellige afdelinger.

For de pårørende var det personalets attitude, som havde betydning for, hvordan patient og pårørende følte sig mødt:

Det jeg har fundet ud af med vores datter, det er, at der er en helt afgørende forskel på det her [brugerstyrede senge], og så hvordan det har været tidligere. Og det kan ikke rigtig løsrides fra hvilken afdeling hun er endt på. Det har noget at gøre med den attitude de har der. Det har før været ligesom sådan et nederlag at blive indlagt. Ligesom sådan et hul man faldt ned i. "Åh nej nu gik det galt igen. Nu faldt hun ned i hullet. Nu er hun nødt til at falde ned i hullet og blive liggende der indtil hun kan kravle op ad den anden ende". Det synes jeg egentlig svarede meget til attitude på stedet.

En fordel ved brugerstyrede senge er ifølge flere pårørende, at patienten får struktur på sin hverdag gennem søvn og ro:

Min kone er bange for at gå i seng om aftenen og sådan noget, så hun bytter om på nat og dag. Men hun kommer ind der, og så sover hun i næsten tre døgn og så er hun frisk og kommer hjem. (En ægtefælle)

Omgivelsernes har også betydning for den ro patienterne har behov for. Flere pårørende understregede vigtigheden af, at den psykisk syge patient er indlagt på en rolig afdeling og det som blev kaldt "den rigtige afdeling".

Jeg tror også, det er helt rart at man VED, de brugerstyrede senge de er på EN afdeling. Der kender man som regel personalet også. Det tror jeg også det gør meget for dem, der ER bange for at blive indlagt. (En ægtefælle)

En anden fordel ved brugerstyrede senge var ifølge flere pårørende, at patienten kommer ind i vante rammer, dvs. en afdeling, som patienterne kender:

"Han bruger næsten de fem dage hele tiden. Han har nydt det meget... fået så meget gavn af det. Altså den tryghed det giver at komme ind i vante rammer. Og det der selskab. Nu lider [patienten] meget stærkt af ensomhed i dagliglivet. Det at han bliver passet på og får selskab. Og så den tryghed også ved, at der er nogen at tale med, der har forstand på det". (En mor)

En far reflekterede over, om brugerstyrede senge kan være med til 'at opdrage' personalet, og moderen mente den brugerstyrede seng var en del af grunden til datteren har fået bedre behandling. Det var kun dette forældrepar, som antydede en mulig sammenhæng mellem brugerstyrede senge og bedre personale/behandling.

Opsummerende er det vigtigt for pårørende, at patienterne kommer ind til personale som kender dem, møder dem med respekt og kan håndtere deres tilstand. Det er også vigtigt, at patienterne med en brugerstyret seng kommer ind på en rolig afdeling hvor de selv kan falde til ro og få dækket deres behov for søvn eller aktivitet og samvær.

#### **Tema 4: Brugerstyrede senge til gavn for de pårørende**

I alle fokusgrupper fyldte 'pårørendearbejdet' meget i samtalerne. Pårørende berettede, hvordan de påtog sig mange opgaver, lige fra at aflåse adgang til køkkenknive, til dét at være til stede for patienten uden for de psykiatriske mødesteders åbningstider. En pårørende beskrev fx hvordan man som pårørende udvikler ualmindeligt lange antenner for at kunne mærke, når patienten bliver tiltagende psykisk dårlig. Der foregik også som en form for opsøgende arbejde. Denne opmærksomhed på patienten fyldte hos mange pårørende, som også bekymrede sig og var urolige, når de var på arbejde. En pårørende berettede at konen kunne ringe 10-20 gange i løbet af hans arbejdsdag, fordi hun var bange for der skete ham eller sønnen noget. For de pårørende var der desuden et arbejde i at hjælpe patienten med at blive indlagt – og nogle gange overtale patienten til at lade sig indlægge og eventuel benytte lokkemetoder. I fokusgrupperne understregede de pårørende forskellen mellem at være professionel og at være pårørende med mange følelser involveret. Selvom det er

hårdt at være pårørende, fokuserede deltagerne i fokusgrupperne mest af alt på patientens tarv. Det er i denne kontekst det følgende skal ses.

Udover fordele for patienten, udtrykte de pårørende også fordele ved brugerstyrede senge for dem selv. En pårørende forklarede, hvordan hun havde mere brug for den brugerstyrede seng, end hendes søn, hvorfor hun omtalte sengen som "en pårørendeseng":

Det er så mig der har fået ham ud, de fire gange han har været i den brugerstyrede, fordi han ikke selv har kunnet se, at han faktisk var så syg, som han var... Så jeg vil egentlig kalde det en pårørende seng mere end en brugerstyret seng (alle griner). Fordi han har ikke selv været i stand til at kunne gå ud og bede om hjælp, og hvis jeg havde sagt til ham, at: "Nu skal du altså indlægges" og han ikke havde haft den mulighed, at komme ud i den brugerstyrede, så var han ikke kommet derud. Altså jeg kan mærke, jeg har mere brug for den brugerstyrede end min søn har, for han vil slet ikke derud, men jeg kan overtale ham til at tage derud, når han brug for det, fordi den er der. (En mor)

De brugerstyrede senge gav også de pårørende tryghed. Ord som lettelse blev nævnt gentagne gange af de pårørende om deres egen oplevelse af brugerstyrede senge. Følgende citat eksemplificerer, hvad den brugerstyrede seng betyder for de pårørende:

Jeg har været i telebranchen i over 20 år, hvor der har været meget stress på. 10-12 timers arbejdsdag. Men i de senere år, har det lettet trykket i min hjerne, hvor jeg ikke skal sidde og tænke på, at [patienten] måske har det rigtig, rigtig dårligt, så har det været DEJLIGT at have det her [brugerstyrede seng]. Jeg ved, han kan tage ud og snakke med nogen, som har en professionel indstilling. Det letter i hvert fald trykket på mine skuldre. Det har lettet trykket i min hjerne. (En onkel)

Flere pårørende fortalte, hvordan de i perioder havde været alt for pressede på grund af det ansvar, de har varetaget i forbindelse med at være pårørende til én med en psykisk lidelse. En pårørende fortalte, at den brugerstyrede seng kunne være årsagen til, at hun ikke selv endte med at blive patient:

For der har da været perioder, hvor man selv er gået på kanten, fordi det har været for hårdt. Måske I havde fået en patient mere, hvis ikke det her var kommet (stemmen knækker, hun rømmer sig). Så helt klart, en KÆMPE, KÆMPE hjælp og kæmpe lettelse. Trygheden i det og værdigheden i det. (En mor)

Metaforen gave blev benyttet om brugerstyrede senge:

Altså det er simpelthen den bedste gave man kunne give min bror, og simpelthen også den bedste gave, man kunne give mig som pårørende. For jeg synes rigtig mange gange, hvor man som pårørende også føler sig magtesløs. "Jamen hvad gør jeg nu. Nu har vi prøvet det, og vi har prøvet det, og vi har prøvet det" Så jeg synes, det, at have fået den her mulighed, og egentlig også det her sikkerhedsnet, har jeg i hvert fald også oplevet som pårørende. For når det er noget mentalt, noget psykisk, så er det altså virkelig svært at håndtere i stedet for når det bare er en brækket lillefinger. Det kunne jeg håndtere og vide jeg skal forbinde omkring. Så det der sikkerhedsnet i at vide, at det der klippekort ligger altså over i skuffen, og at det ikke er negativt at bruge. Men tværtimod en mulighed. (En søster)

Med en kontrakt på en brugerstyret seng kan det hårde pårørendearbejde nemmere overlades til de sundhedsprofessionelle. At kunne overlade arbejdet til de professionelle efterlader tid og energi for de pårørende til at varetage deres andre roller overfor patienterne. Som pårørende er man ikke bare pårørende til patienten, men også fx ægtefælle, søn eller mor. Således udtrykte de pårørende, at de ikke kun vil lave pårørendearbejde, men også ønsker at have et "normalt" forhold, hvilket brugerstyrede senge understøtter. På grund af brugerstyrede senge, og dermed mindre pårørendearbejde, kan det give et mere ligeværdigt forhold:

På grund af det her projekt, så har vi som forældre fået det tilbage og kan bedre behandle ham som den voksne mand, han er. Fordi vi jo slukkede for noget af den her overdrevne voldsomme omsorg. Man måtte være alt for meget mor i mange år, og så er det aftaget i kraft af, at han selvfølgelig bliver mere selvstændig ved selv at kunne tage beslutninger. (...) Altså jeg har fået det betydeligt bedre i de to år. Jeg har fået en bedre nattesøvn ved det og som sagt fået et mere ligeværdigt forhold... I det hele taget samvær på en helt anden måde, fordi man ikke har den rolle, og det breder sig ud i så meget andet i ens dagligdag." (En mor)

Når der skabes et mere ligeværdigt forhold og mindre pårørendearbejde bliver der plads og energi til at være pårørende:

De pårørende magter pludselig sygdommen. Det giver luft. Fordi man kan få sin far herop på sengen. Og så har jeg jo meget mere energi til at være lidt mere fremme. Det letter en ventil hos os, og lysten til at man måske gør det ekstra, altså. At de kan komme op og lige få en snak og det er et pusterum, og så kan vi tage de andre opgaver. (...) Jeg får lov til at være søn og ikke hans far. (...) Han vil jo gerne bevare det ægte, altså. Han vil jo gerne være et normalt menneske, der har et arbejde og de ting, og han når jo det, hvis flere af sådan nogle opgaver bliver taget væk fra mig ved at netop, der er... jeg kan skubbe det hen på det professionelle, at der er et sted, han kan få taget ventilen. Så får jeg jo mere lov til at være søn og skal ikke tage de opgaver hver gang, og det giver jo ham livskvalitet. (En søn)

Brugerstyrede senge har således aflastet pårørende, så de også kan varetage deres andre roller og relationer.

#### *Forskelligt hvad pårørendearbejdet indebærer*

Form og omfang af pårørendearbejde er både forskellig og foranderlig over tid og afhænger bl.a. af patienternes sygdomskarakter og -grad. Der er også forskel på, hvilken relation man har til patienten – om man bor sammen eller geografisk adskilt.

Det [brugerstyrede senge] HAR betydning for mig. Apropos tryghed, som der lige var lidt snak om, så er der en tendens til at når jeg er i nærheden af [patienten] er det meget sjældent, at hun bliver indlagt, og det fanger jo mig i altså... jeg har selvfølgelig en stor kærlighed til hende, og det fanger mig i den der situation, hvor at jeg meget nødig vil vælge nogle ting fra for at min kæreste måske bliver utryk ved at jeg øh skal til noget, hvor hun ikke skal med og altså det kan blive meget kompliceret. Jeg prøver at holde fast på at, øh ja altså, min selvstændighed i forhold til at kan jeg tillade mig at gøre de her ting... Og der tror jeg faktisk har været rigtig, rigtig altså MEGET godt med at skulle hun blive indlagt, mens jeg er væk, så er det ikke den her tunge omgang, som jeg snakkede om før, hvor jeg føler hun er stærkt medicineret og øh... og at hun er kommet helt ud i tovene ik'. (En kæreste)



Nogle pårørende kan have behov for selvstændighed, selvom det kan betide, at patienten får det psykisk dårligere under fraværet, mens andre tilsidesætter egne behov for istedet at være i nærheden af patienten. Der er altså forskellige opfattelser af, hvor meget pårørende arbejdet må fylde:

[Patienten] siger i hvert fald nogle gange: "Jamen jeg ved også godt, at jeg er en belastning". Og det slår jeg selvfølgelig hen, fordi det er han ikke. Det er han ikke. Altså har I den fornemmelse... Altså får I nogen gange at vide, at de føler selv, at de er en belastning for de pårørende? Det er en frygtelig situation, fordi man kan jo godt sige ja. Men det gør man jo så ikke, vel? (En ven)

Patienten omtales således som "en belastning" for den pårørende, og flere pårørende beskriver, at patienten er bevidst om dette og på forskellige måder forsøger at aflaste pårørendearbejdet. Pårørende oplever derfor også, at patienterne tager den brugerstyrede kontrakt i brug for at aflaste pårørende:

Hun ved jo godt, at det tilbud er der, og hun... Jeg tror også nogle gange hun søger derned, selvfølgelig absolut for hendes egen skyld, men det er også for egentlig at aflaste mig. Det tror jeg virkelig, at hun tænker rigtig meget over, fordi hun kan godt mærke, at det er ikke mig, hun måske skal belaste med alting (...) Ja altså det skal ikke være nogen skam at sige, man er sku glad for de der 2, 3, 4 dage. Bare sætte sig ned i sin sofa og slå benene op og tænke...ik. Lige få skuldrene ned. Det skal ikke være nogen hemmelighed. Men jeg tror, hun har det lige sådan. At hun ikke belaster pårørende. Jeg tror det er begge veje, og hun lige får det der pusterum, og lige kan stå lidt af verden. Jeg tror det virker begge veje. (En mor)

Udover patientens eget behov for indlæggelse, fortæller flere pårørende således, hvordan patienten lader sig indlægge på en brugerstyret seng, når den pårørende har behov for det.

Med en brugerstyret kontrakt kan det hårde pårørendearbejde nemmere overlades til sundhedsprofessionelle, hvilket efterlader tid og energi for pårørende som dermed bedre kan oppebære deres familierelation eller anden uformelle sociale relation til patienten. Der er individuel forskel på, hvor meget pårørende lader pårørendearbejdet fylde i deres liv, men uanset dette, så opleves brugerstyrede senge som en hjælp de pårørende værdsætter i forhold til deres eget liv.

## **Pårørendes forslag til videreudvikling af brugerstyrede senge**

De pårørende havde mange forslag til en fremtidig udvikling af brugerstyrede senge. Samtlige kommentarer, oplevelser og erfaringer om udviklingsmuligheder er kategoriseret i 10 overordnede emner, som er vist i Bilag 8. De hyppigst forekommende forslag og gennemgående anbefalinger i forhold til udviklingsmuligheder var:

- Fortsættelse af brugerstyrede senge
- Flere brugerstyrede senge, i flere dage af gangen
- Mere behandling under brugerstyret indlæggelse, herunder mere samtale med personale og mere fokus på den enkelte patient

- Afklaring af kriterier for indholdet og brugen af brugerstyrede senge

Som det ses, ønsker pårørende de brugerstyrede senge gjort til et permanent tilbud og de ønsker desuden tilbuddet udvidet – både hvad angår form, indhold, vilkår og betingelser. Pårørendes mange forskellige udsagn tyder desuden på, at det kan gøres mere klart, hvad tilbuddet egentlig omfatter og indebærer.

## 6. Diskussion

Sundhedsstyrelsen har med satspuljeprojektet om brugerstyrede senge ønsket at sikre organisatoriske og faglige rammer, der imødekommer patientens behov og involverer patienten i eget behandlingsforløb. Tanken har været, at brugerstyrede senge skulle styrke patientens autonomi og tryghed, sikre bedre patient- og pårørendetilfredshedsoplevelse, nedbringe det samlede antal indlæggelsesdage for den enkelte patient, nedbringe tvangsanvendelse og mindske brugen af beroligende medicin for den enkelte patient.

Denne fokusgruppeundersøgelse bidrager med en belysning af de pårørendes perspektiv på sagen. Undersøgelsen giver svar på, hvordan pårørende oplever, at de brugerstyrede senge imødekommer både patienternes og de pårørendes behov og præferencer. Helt overordnet ønsker pårørende, at de brugerstyrede senge gøres til et permanent tilbud – gerne i en forbedret udgave.

### Undersøgelsens begrænsninger

I forbindelse med rekrutteringen af deltagere blev det åbenlyst, at mange af patienterne med kontrakt på en brugerstyret seng enten ikke kunne eller ville inddrage pårørende i en fokusgruppeundersøgelse. I praksis havde kontaktpersonerne således problemer med at rekruttere 8-10 pårørende ud fra inklusionskriterierne. For det første gav flere patienter ikke kontaktpersonen lov til at kontakte deres pårørende. Der kunne være flere slags begrundelse, fx at patienten ikke havde gjort brug af kontrakten, og derfor fandt det unødvendigt at involvere deres pårørende. For det andet undlod kontaktpersonerne i nogle tilfælde at kontakte patienter, som ikke havde gjort brug af kontrakten, fordi de var mindre kendt af personalet. For det tredje har mange af de psykiatriske patienter ikke andre end såkaldte 'professionelle pårørende' som deres nærmeste. Nogle pårørende afslog desuden at deltage grundet mangel på tid og overskud. Vi valgte at fastholde kriteriet om, at pårørende ikke måtte have en professionel relation til patienten. Dette ud fra en antagelse om, at professionelle pårørende ville kunne bruge en anden retorik og at deres professionelle viden om feltet og tilgang til relationen med patienten måske kunne stå i vejen for, at andre pårørende havde lyst til at ytre sig. Fokusgruppeinterviewene endte med at blive afholdt med 3-8 deltagere, som således repræsenterer en afgrænset gruppe pårørende. Det vides ikke, om dette har påvirket resultaterne, men undersøgelsens datamateriale blev tilvirket ud fra 37 pårørende og var - også i de mindre fokusgrupper - både omfangs- og indholdsrigt.

Undersøgelsen repræsenterer overordnede erfaringer og tematikker fra et heterogent udvalg af pårørende til patienter med forskellige diagnoser og relation til den pårørende. Nogen var pårørende til patienter med hyppige indlæggelser, hvorimod andre var pårørende til patienter som sjældent eller aldrig lod sig indlægge i deres brugerstyrede seng. Nogle pårørende brugte aktivt de brugerstyrede senge som virkemiddel til at få 'deres patient' til at indlægge sig. Andre så til fra sidelinjen, når 'deres patient' selv benyttede sig af en brugerstyret indlæggelse. Den valgte fokusgruppesammensætning betyder, at der var mange velbegrundede synspunkter om, hvilke behov og præferencer brugerstyrede senge kan og bør indfri. Hvor nogle pårørende fx efterspurgte og værdsatte at patienterne fik ro og søvn, ønskede andre aktivitet og samvær.

Fokusgruppeundersøgelsen giver ikke faktuelle svar på, om de brugerstyrede senge nedbringer antallet af indlæggelsesdage, tvangsanvendelse og forbrug af beroligende medicin for den enkelte patient. Dog kunne de pårørendes oplevelser og erfaringer tyde på, at de brugerstyrede senge har potentiale til ovenstående, som også var resultatet af det norske forsøg, der har dannet baggrund for Sundhedsstyrelsens initiativ (Heskestad, Tytlandsvik 2008).

Undersøgelsen rapporterer næsten ingen ulemper ved brugerstyrede senge. Dette skyldes, at pårørende kun have få bidrag til belysning af ulemper og at disse enten havde baggrund i specifikke ubehagelige oplevelser med fagpersoner, psykiatrien generelt, eller også blev de formuleret som udviklingsmuligheder for brugerstyrede senge.

### **Undersøgelsens bidrag**

Undersøgelsen bekræfter andre af de værdifulde og gavnlige virkninger, man fandt i Norge (Tytlandsvik, Heskestad 2009). Således ser det ud til, at brugerstyrede senge skaber tryghed og ro hos patienterne, fordi de oplever at være mere i kontrol, når de selv træffer valg om indlæggelse, og fordi de får hjælp i tide. Undersøgelsen dokumenterer også, at brugerstyrede senge højner pårørendes tilfredshed, både hvad angår tilbuddet til patienterne som ifølge pårørende har stor gavn af de brugerstyrede senge og hvad angår de brugerstyredes gavnlige virkning i den pårørendes eget liv som pårørende til én med en psykisk lidelse.

Andre har påpeget (Brorholt 2016), at pårørende ikke kun skal være arbejdskraft, men at de skal inddrages for at øge livskvaliteten for både patient og pårørende. Dette budskab bakkes op af de pårørende i denne undersøgelse. Undersøgelsen peger desuden på, at brugerstyrede senge kan virke forebyggende – både i forhold til sygdomsforværring og indlæggelse. Som noget nyt beskriver undersøgelsen i detaljer, at pårørende ser selve brugerstyringen som det nye og væsentlige ved brugerstyrede senge. Dette stemmer godt overens med aktuelle patientinteresser (Danske Patienter 2016), faglige interesser (Dansk Selskab for Patientsikkerhed 2016, Psykiatriudvalget 2013) og sundhedspolitiske interesser (Sundheds- og Ældreministeriet 2014, Danske Regioner 2015).

Både de pårørendes ønske om at brugerstyrede senge gøres til et permanent

tilbud i dansk psykiatri og deres forslag til videreudvikling af tilbuddet giver et nuanceret grundlag for de videre drøftelser af fremtidige løsninger, herunder mulige koncepter for brugerstyrede senge.

Ud fra undersøgelsen ser det ud til, at nogle af de værdifulde egenskaber, som tillægges de brugerstyrede senge, principielt også kunne udfolde sig uden nødvendigvis at være knyttet til senge på kontrakt. Fx kan man godt – uafhængigt af brugerstyrede senge - udvikle nye og bedre procedurer for modtagelse af psykiatriske patienter på hospitalerne i Danmark, og man kan også godt udvikle rammerne og de faglige kompetencer hos personalet, uden at dette nødvendigvis knyttes til brugerstyrede senge. På den anden side viser undersøgelsen klare tegn på, at netop brugerstyrede senge har kunnet sætte skub i den faglige, organisatoriske og kulturelle forandringsproces, som Sundhedsstyrelsen lægger op til med ønsket om at styrke patienternes autonomi og tryghed, sikre bedre tilfredshed hos patienter og pårørende og nedbringe antallet af indlæggelsesdage, tvangsanvendelse og forbrug af beroligende medicin. På baggrund af de pårørendes synspunkter synes det oplagt, at man i forbedringsøjemed både bør forholde sig til de brugerstyrede senge og til den vanlige procedure for indlæggelse. Forbedring på disse to områder udelukker ikke hinanden.

I forhold til en eventuelt videreudvikling af konceptet for de brugerstyrede senge, så peger de pårørende på flere punkter til videre drøftelse og beslutning. For det første er der selve spørgsmålet om at gøre brugerstyrede senge til et permanent tilbud. Hvis dette ønske fra de pårørende efterkommes, bør man overveje at udvide sengekapaciteten, så færre patienter kommer i venteposition, før de opnår den indlæggelse, de har behov for. Man bør også overveje, om tidsbegrænsningen skal lempes, sådan som de pårørende ønsker. Her kan man – på baggrund af denne undersøgelses resultater - argumentere både for og imod, idet de pårørende på én gang har ønske om længere tid og samtidigt påpeger værdien af korte indlæggelser. Her bør faktuelle opgørelser over det reelle forbrugsmønster indgå i diskussionen, og man kan eventuel drage nytte af at sammenligne erfaringerne med henholdsvis 5 og 7 dages begrænset indlæggelse. Enkelte pårørende peger desuden på muligheden for at gøre det nationale tilbud mere fleksibelt ved at indarbejde individualisering i konceptet. Det kunne fx ske ved systematisk at afsøge patientens accept af at invitere de pårørende med, når personale udformer kontrakten sammen med patienten. Den brugerstyrede kontrakt kunne således være et redskab for personalet til at inkludere den pårørende og udforske ikke bare patientens men også pårørendes ønsker og behov for inddragelse og således tilrettelægge graden og karakteren af pårørendeinddragelse individuelt.

Kun en enkelt gang blev det nævnt i et fokusgruppeinterview, at brugerstyrede senge kan virke 'opdragende' på personalet. Ikke desto mindre svarer denne refleksion godt overens med det, der aktuelt sker, når initiativer til systematisk brugerinddragelse iværksættes på de danske hospitaler (Videncenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet 2016b). Her er erfaringen, at både små og store projekter med systematisk brugerinddragelse kan medvirke til at styrke den partnerskabsbaserede praksis, som efterspørges. I praksis ser det nemlig ud til, at det er patienternes og de pårørendes stemme, som motiverer

fagpersonerne til at bære kulturændringen igennem, så bruget behandling kan blive en realitet.

## 7. Konklusion

Denne nationale fokusgruppeundersøgelse har afdækket de pårørendes perspektiv på brugerstyrede senge i psykiatriske hospitaler i Danmark. Hovedbudskabet fra de pårørende er et stort ønske om, at de brugerstyrede senge fortsætter efter forsøgsperioden.

De pårørende værdsætter både den grundlæggende intention om brugerstyring og de følgevirkninger dette har. Især fremhæver de, at brugerstyrede senge kan forebygge patienters sygdomsforværring og indlæggelse, og at dette er livsfremmende.

En anden bevæggrund for at ønske brugerstyrede senge er de pårørendes stærke ønske om at slippe for ubehagelige oplevelser ved ordinære indlæggelsesprocedurer. Ifølge de pårørende er adgangen til indlæggelse lettere med brugerstyrede senge, og patienterne er derfor mere tilbøjelig til at lade sig indlægge inden deres symptomer forværres.

Undersøgelsen viser desuden, at pårørende tillægger det stor betydning, at patienterne med de brugerstyrede senge får fast tilknytning til specifikke afdelinger, hvor personalet kender den enkelte. Det er således kontraktens entydige tilknytning til en specifik afdeling, der fra de pårørendes perspektiv fremhæves som værdifuld.

Pårørende finder det til tider belastende at være pårørende. Med kontrakt på en brugerstyret seng kan det hårde pårørendearbejde nemmere overlades til sundhedsprofessionelle. Det styrker de pårørendes uformelle relation til dén patient, de er forbundet med (oftest en familierelation). Pårørende har forskellige holdninger til, hvor meget pårørendearbejdet må og skal fylde i deres liv. De har også individuelle behov for og ønsker om lav eller høj grad af pårørendeinddragelse.

I forhold til udviklingsmuligheder anbefaler de pårørende, at brugerstyrede senge fortsætter med flere senge og gerne med mulighed for at kunne blive indlagt flere dage. Der er stor forskel på patienters behov for og brug af kontrakten på en brugerstyret seng. Pårørende har desuden forskellig opfattelse af, hvad brugerstyrede senge er og indebærer. Begge disse forhold kan være medvirkende forklaring på de pårørendes delvist modstridende anbefalinger.

## 8. Referencer

- Brorholt G, 2016. *Bedre brugerinddragelse kræver mere end gode intentioner*. Sundhedsvæsenet lige nu, DFST 2.
- Dahl G, Svendstrup D B, Hadsund J, Witzel S, 2015. *LUP-psykiatri 2015. National undersøgelse af patient- og pårørendeoplevelser i psykiatrien*. DEFACTUM, [www.psykiatriundersogelser.dk](http://www.psykiatriundersogelser.dk) og [www.defactum.dk](http://www.defactum.dk).
- Dansk Psykiatrisk Selskab, 2011. *Hvidbog 2012 - 2020*. Dansk Psykiatrisk Selskab [www.dpsnet.dk](http://www.dpsnet.dk).
- Dansk Selskab for Patientsikkerhed, 2016. *Pårørendee involvering - fakta og evidens. Litteraturgennemgang*. Dansk Selskab for Patientsikkerhed [http://patientsikkerhed.dk/content/uploads/2016/04/paaroerendeinvolvering\\_fakt\\_aogevicens\\_18042016.pdf](http://patientsikkerhed.dk/content/uploads/2016/04/paaroerendeinvolvering_fakt_aogevicens_18042016.pdf).
- Danske Patienter, 2016 *Pårørende*. Danske Patienter <http://www.danskepatienter.dk/tema/paeroende>.
- Danske Regioner, 2015. *Plan for Borgernes Sundhedsvæsen - vores sundhedsvæsen*. Danske Regioner [http://www.regioner.dk/sundhed/~/\\_media/F083E9E158C14428B8E34903FAE9941E.ashx](http://www.regioner.dk/sundhed/~/_media/F083E9E158C14428B8E34903FAE9941E.ashx)
- Halkier B, 2014. *Fokusgrupper*. 2. Udgave. Frederiksberg: Samfundslitteratur.
- Heskestad S, Tytlandsvik M, 2008. Brukerstyrte kriseinnleggelse ved alvorlig psykisk lidelse. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, **1**(128), pp. 32-35.
- Jacobsen R H, 2011. *Effekten af pårørendeinddragelse i behandlingen af mennesker med psykisk sygdom. Cost-benefit-beregning*. København: Centre For Economic and Business Research, Copenhagen Business School.
- Johansson A, Andershed B, Anderzen-Carlsson A, 2014. Conceptions of mental health care- from the perspective of parents' of adult children suffering from mental illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, **28**(3), pp. 496-504.
- Kanstrup A M, Bertelsen P, 2011. *User innovation management : a handbook*. Aalborg: Aalborg University Press.
- Kvale S, Brinkmann S, 2009. *Interview: introduktion til et håndværk*. 2. udgave Kbh.: Hans Reitzel.
- Madden R, 2010. *Being ethnographic. A guide to the theory and practice of ethnography*. London: SAGE Publications Inc.
- Östman M, 2004. Family burden and participation in care: differences between relatives of patients admitted to psychiatric care for the first time and relatives of re admitted patients. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, **11**(5), pp. 608-613.
- Pharoah F, Mari J, Rathbone J, Wong W, 2010. Family intervention for schizophrenia. *The Cochrane database of systematic reviews*, (12), pp. 1-166.
-

Psykiatriudvalget, 2013. *En moderne, åben og inkluderende indsats for mennesker med psykiske lidelser: rapport fra Regeringens Udvalg om Psykiatri*. Version: 1.0. Regeringens Udvalg om Psykiatri.

Schroder A, Larsson B W, Ahlstrom G, 2007. Next of kin's conceptions of the quality of care in the psychiatric setting: A phenomenographic study. *International Journal of Mental Health Nursing*, 16(5), pp. 307-317.

Spradley J P, 2006. *Participant observation*. New York: Holt, Rinehart and Winston.

Strand M, Von Hausswolff-Juhlin Y, 2015. Patient-controlled hospital admission in psychiatry: A systematic review. *Nordic journal of psychiatry*, **69**(8), pp. 574-586.

Sundheds- og Ældreministeriet, 2014. *Ligeværd - nyt fokus for indsatsen for mennesker med psykiske lidelser. En langsigtet plan*. København K.: Regeringen.

Sundhedsstyrelsen, 2014. *Koncept for systematisk inddragelse af pårørende*. Odense: Socialstyrelsen i samarbejde med Sundhedsstyrelsen.

Sundhedsstyrelsen 2013 *Brugerstyrede senge i psykiatrien*  
<https://sundhedsstyrelsen.dk/da/puljer-og-projekter/2013/brugerstyrede-senge>.

Trygfonden & Dansk Selskab for Patientsikkerhed, 2016. *Hej Sundhedsvæsen. Den pårørende som parter (Introduktionspjece)*. TrygFonden & Dansk Selskab for Patientsikkerhed.

Tytlandsvik M, Heskestad S, 2009. Erfaringar med brukarstyrt innlegging ved psykosepost - ein kvalitativ evalueringstudie. *Vård i Norden*, 29(1), pp. 49.

Videncenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet, 2016a *Hvad er pårørendeinddragelse?* <http://vibis.dk/hvad-er-paaroerendeinddragelse>

Videncenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet, 2016b *Det Brugerinddragende Hospital* <http://www.vibis.dk/det-brugerinddragende-hospital>

## **9. Bilagsfortegnelse**

Bilag 1: Interviewguide til fokusgruppeinterview med pårørende

Bilag 2: Observationsguide til fokusgruppeinterview med pårørende

Bilag 3: Øvelse 1: Pårørendes oplevelser på tidsskema

Bilag 4: Øvelse 2: Planche over pårørendes perspektiver på brugerstyrede senge

Bilag 5: Informationsbrev

Bilag 6: Samtykkeerklæring

Bilag 7: Oversigt over deltagende pårørende

Bilag 8: Udviklingsmuligheder ifølge de pårørende



## Bilag 1

### Interviewguide til fokusgruppeinterview med pårørende

#### Introspørgsmål – tanker om Brugerstyrede Senge

<b>Hvad tænkte I første gang I hørte om brugerstyrede senge?</b>
Mit første spørgsmål er, hvad I tænkte, første gang I hørte om brugerstyrede senge
<i>Instruktion til øvelse: 2 min. hvor deltagerne hvert for sig skriver stikord, efterfulgt af fælles opsamling</i>
Evt. Hvad var I mest optaget af ift. brugerstyrede senge?
Hvad tænker I nu på, i forhold til brugerstyrede senge?
Evt. Hvad er I mest optaget af ift. brugerstyrede senge, nu?

#### Øvelse: Tegn/skriv oplevelser på tidslinje

<b>Jeg vil gerne bede jer om, hver for sig, at tegne og skrive om jeres oplevelser, på en tidslinje</b>
<i>Instruktion til øvelse: 5 min. hvor deltagerne hver for sig tegner og skriver på papir med tidslinje, efterfulgt af fælles opsamling</i>
Må jeg få lov til at få jeres udfyldte ark med mig?

#### Brugerstyrede senges betydning – muligheder/begrænsninger

<b>Har brugerstyrede senge nogen betydning for jer som pårørende? Og i så fald hvilken betydning? (konkrete eksempler)</b>
<b>Synes I brugerstyrede senge giver nogle fordele eller muligheder for jer som pårørende? Og i så fald hvilke? (konkrete eksempler)</b>
Evt. Hvad giver/medfører/ skaber/løser/afhjælper brugerstyrede senge?
<b>Synes I Brugerstyrede Senge giver nogle begrænsninger eller ulemper for jer som pårørende? Og i så fald hvilke? (konkrete eksempler)</b>
Evt. Hvad hindrer brugerstyrede senge?
<b>Hvilken betydning synes I brugerstyrede senge har for patienten (jeres pårørende)?</b>
Synes I brugerstyrede senge giver nogle fordele eller ulemper for patienten (jeres pårørende?) Og i så fald hvilke?

Har patienten (jeres pårørende) gavn/ikke gavn af brugerstyrede senge?

## Forskel på før kontrakt og med kontrakt

**Har I oplevet nogen form for forskel på patienten (jeres pårørende) fra før og efter vedkommende fik kontrakt med brugerstyrede senge? I så fald hvilken?**

Evt. spørg til egenomsorg: Forskel i evnen til at håndtere egen sygdom? Bedre/dårligere til at leve med og udholde symptomer? Oplever patienten at kunne få hjælp før symptomforværring? Giver det patienten kontrol/tryghed?

Evt. spørg til det organisatoriske: Oplever patienten styrket behandlingsrelation? Færre indlæggelsesdage? Kort indlæggelse er ikke nok?

**Har I oplevet nogen form for forskel, ift. jeres egen rolle som pårørende - fra før og efter patienten (jeres pårørende) fik kontrakt med brugerstyrede senge? I så fald hvilken/hvordan? (konkrete eksempler)**

Har I haft en rolle i forbindelse med patientens brug af kontrakt? - Og i så fald hvilken? (fx støttet patienten ved den brugerstyrede indlæggelse/initieret indlæggelsen?)

Evt. spørg ind til: Aflastning? Øget tryghed ved at patienten kan indlægge sig selv?

## Handling og overvejelser i en konkret situation

**Nu skal I alle tænke på en situation, hvor I oplever, at jeres pårørende (patienten) bliver tiltagende psykisk dårlig..... Ja, og så vil jeg gerne, at I fortæller hinanden og snakker med hinanden om, hvad I helt konkret gør, og hvad I overvejer i den proces?**

Sådan en situation, som I tænkte på, har den ændret sig, efter at patienten har fået kontrakt? Og i så fald hvordan?

Efter patienten har fået kontrakt, er der så en ændring i, hvad I gør og overvejer, i en situation, hvor jeres pårørende (patienten) bliver tiltagende psykisk dårlig? Og i så fald hvilken ændring?

## Kommunikation/samarbejde med personale

**Foregår der kommunikation eller samarbejde med personalet på afdelingen, omkring Brugerstyrede Senge? Hvis ja, hvordan foregår kommunikation og samarbejdet? (konkrete eksempler)**

Hvordan foregår det/foregår det ikke? Hvornår fungerer det godt? Hvornår fungerer det mindre godt?

Hvordan kan personalet støtte jer bedst muligt i forhold til Brugerstyrede Senge?

## Udviklingsmuligheder (evt.)

**Hvis I helt selv kunne bestemme, er der så noget ved Brugerstyrede Senge, som I gerne vil ændre? I så fald hvad/hvordan? (Hvad er efter jeres vurdering vigtigt at ændre?)**

Udviklingsmuligheder: Ift. jeres rolle som pårørende? Ift. at sikre bedst muligt samarbejde med personalet, for jer?

Ift. patienten (jeres pårørende)?

## Opsamlende øvelse: Fordele, ulemper, udviklingsmuligheder på planche

**Jeg vil gerne bede jer om, hver for sig, at skrive erfaringer/oplevelser/kommentarer ned på postits ift. til fordele, ulemper og udviklingsmuligheder. Bagefter skal I fortælle hinanden om det I har skrevet og sætte post-its på planchen.**

*Instruktion til øvelse: sætte post-it sedler på planche med et stort træ som visualiserer perspektiver på Brugerstyrede Senge, efterfulgt af fælles opsamling*

## De-briefing

## Bilag 2

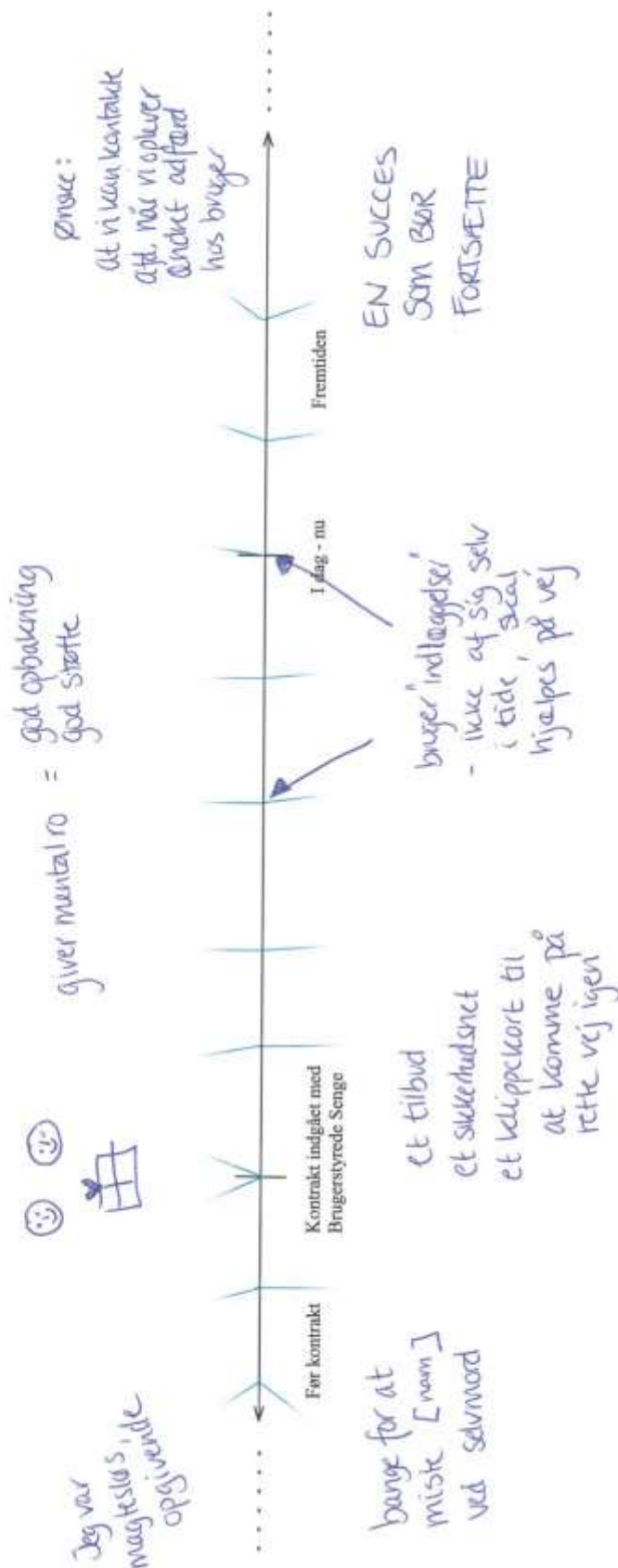
### Observationsguide til fokusgruppeinterview

Observationsguide

HANDLINGER under fokusgruppeinterviewet Hvad gør og siger de pårørende?		RAMMEN for fokusgruppeinterviewet Hvordan er det? Hvordan ser det ud?		
Tid eller emne	Nonverbal kommunikation (fx kropssprog)	Verbal kommunikation (tale)	Tid eller emne	Stemning
kl. xx:xx emnet der tales om	Hvad foregår nonverbal (udover det som tales om) - Hvad gør deltagerne? - Hvordan er deltagernes ansigtsudtryk? - Hvordan sidder deltagerne? (fx har armene over kors/peger/gaber/smiler/tynder panden/sidder på kanten af stolen/sækker tilbage/lærnet)	Hvem taler meget/lidt?  Hvordan tales der? (fx X har armene over kors/kigger ned)  Hvordan foregår tavsheder? (fx kigger ned)	kl. xx:xx emnet der tales om	Hvordan er stemningen? (Mellem deltagerne? Hvad synes du selv?)  Skilfer stemningen (hvordan/hvorfor?)
				Husk: Tegn en kort skitse over rummet og deltagernes placering

### Bilag 3

Tegn eller skriv om dine oplevelser som pårørende, i forbindelse med projekt Brugerstyrede Senge





## Bilag 5

# Informationsbrev til pårørende om at deltage i fokusgruppeinterview

- I forbindelse med undersøgelse af pårørendes perspektiv på projekt "Brugerstyrede senge – Patientstyrede indlæggelser"

---

### **Kære pårørende**

Du modtager dette informationsbrev, så du kan få gengivet og uddybet, hvad fokusgruppeinterviewet indebærer og handler om – i forhold til hvad du og medarbejderen fra afdelingen allerede har talt om.

### **Formål**

Formålet med fokusgruppeinterviewet er at få viden om, hvordan du som pårørende oplever projekt Brugerstyrede Senge, og hvilke muligheder og barrierer du anser projektet har.

Vi vil gerne blive klogere på, hvordan du som pårørende selv har oplevet projektet i rollen som pårørende, og på din oplevelse af hvordan projektet påvirker patienten.

Pårørendes erfaringer er vigtige i vurderingen af, hvordan de brugerstyrede senge fungerer.

### **Undersøgelsen**

Undersøgelsen er en kvalitativ beskrivende undersøgelse. Det betyder, at vi benytter os af beskrivelser fra interviews, hvor vi gerne vil høre om deltagernes oplevelser og erfaringer. Undersøgelsen skal bidrage til evalueringen af projekt Brugerstyrede Senge og munde ud i en rapport til Sundhedsstyrelsen.

Interviewet vil blive optaget på lydfil, og slettes når undersøgelsen er afsluttet. Alle oplysninger fra interviewet bliver naturligvis behandlet fortroligt og udtalelser bliver anonymiseret.

Indholdet fra interviewet vil indgå i anonymiseret form i afrapporteringen til Sundhedsstyrelsen samt på anden vis blive offentliggjort.

### **Projektansvarlig**

Anja Elkjær Rahbek er ansvarlig for at gennemføre denne undersøgelse. Hun arbejder på Forskningsenheden, Afdeling for Psykoser, på Aarhus Universitetshospital Risskov, Region Midt.

### **Fokusgruppeinterview**

Et fokusgruppeinterview er en gruppe-diskussion som vil blive guidet af projektansvarlige, Anja. Anja vil introducere emner, der lægger op til snak mellem deltagerne, og hun vil hjælpe alle med at deltage i en naturlig diskussion med hinanden. Du behøver ikke forberede dig og kan til enhver tid afstå fra at svare på spørgsmål eller undlade at kommentere på et emne. Udover Anja, vil medarbejderen

fra afdelingen også være til stede for at hjælpe Anja med at tage noter. Der vil være omkring 8-10 pårørende i fokusgruppeinterviewet.

### **Det praktiske**

Fokusgruppeinterviewet vil foregå på hospitalet efter nærmere aftale mellem dig og medarbejderen på afdelingen. Fokusgruppeinterviewet varer 2 timer. Der vil være forplejning under interviewet.

### **Deltagelse**

For at deltage skal du:

- Være pårørende til en person med en psykiatrisk lidelse, der har indgået kontrakt på projekt Brugerstyrede Senge.
- Kunne tale og forstå dansk
- Være over 18 år.

Anja og medarbejderen fra afdelingen har tavshedspligt. Når du deltager i undersøgelsen, vil du blive anonymiseret. Det vil sige, at information som kan identificere dig, eksempelvis dit navn, ikke afsløres.

Vi vil bede dig om at underskrive en samtykkeerklæring inden interviewet. Et samtykke er en frivillig og informeret tilkendegivelse, hvor du accepterer, at det, du fortæller, og det der observeres i forbindelse med fokusgruppeinterviewet, må bruges i undersøgelsen.

Det er frivilligt at deltage i undersøgelsen, og du kan til enhver tid tilbagekalde dit samtykke og udgå af undersøgelsen. Deltagelse har ingen indflydelse på din pårørendes (patientens) behandling eller kontrakt.

Du vil modtage samtykkeerklæringen lige inden fokusgruppeinterviewet starter. Her vil informationerne også blive gennemgået mundtligt med dig.

### **Spørgsmål**

Vi håber, at du med dette informationsbrev har fået tilstrækkelig information. Hvis du vil vide mere, er du meget velkommen til at kontakte kontaktpersonen på afdelingen. Hvis du har mere generelle spørgsmål til undersøgelsen, er du også meget velkommen til at kontakte projektansvarlig, Anja. På forhånd mange tak.

Med venlig hilsen  
Anja

Projektansvarlig:

**Anja Elkjær Rahbek**, Antropolog, Cand.Scient.Anth.

Tlf. +45 7847 1657 / +45 2011 0948

E-mail: anjrah@rm.dk

Afdeling P, Forskningsenheden for Psykoser  
Aarhus Universitetshospital Risskov, Region Midt  
Skovagervej 2, indgang 51.4. • DK-8240 Risskov





## Bilag 6

# Informeret samtykke

til at deltage i fokusgruppeinterview for undersøgelsen  
"Pårørendes perspektiv på projekt Brugerstyrede Senge"

---

Formålet er at undersøge og beskrive pårørendes erfaringer med projekt "Brugerstyrede Senge" i psykiatrien i Danmark.

### Erklæring fra deltageren:

Jeg giver hermed samtykke til at deltage i et fokusgruppeinterview i forbindelse med undersøgelsen "Pårørendes perspektiv på Projekt Brugerstyrede senge", som Anja Elkjær Rahbek er ansvarlig for at lave.

Jeg har fået skriftlig og mundtlig information, og jeg ved nok om undersøgelsens formål og metode til at sige ja til at deltage.

Jeg ved, det er frivilligt at deltage, og at jeg til enhver tid kan tilbagekalde mit samtykke og udgå af undersøgelsen. Jeg ved også, at det ikke har indflydelse på patientens (min pårørendes) indlæggelse og behandling.

Jeg ved, at jeg har tavshedspligt i forhold til de andre deltagers specifikke kommentarer under fokusgruppeinterviewet.

Jeg giver samtykke til at anonymiseret indhold fra fokusgruppeinterviewet offentliggøres i den afsluttende rapport og andre udgivelser om undersøgelsens resultater.

Jeg har fået tilbudt en kopi af dette samtykkeark og den skriftlige information om projektet til eget brug.

Forskningsdeltagerens navn: \_\_\_\_\_

Dato: \_\_\_\_\_ Underskrift: \_\_\_\_\_

### Erklæring fra Anja Elkjær Rahbek:

Jeg erklærer, at deltageren har modtaget mundtlig og skriftlig information om undersøgelsen. Efter min overbevisning er der givet tilstrækkelig information til, at der kan træffes beslutning om deltagelse i projektet.

Dato: \_\_\_\_\_ Underskrift: \_\_\_\_\_

## Bilag 7

### Oversigt over deltagende pårørende

Deltager	Relation til patient	Alder	Uddannelse/jobsituation
1	Veninde	30	Førtidspensionist
2	Mor	54	Magister
3	Mor	77	n/a
4	Ven	81	Snedker
5	Mor	54	Pensionist
6	Ægtefælle	38	Civilingeniør, forsker
7	Mor	58	Folkeskolelærer
8	Bror	52	Ejendomsservicetekniker
9	Mor	78	Pensionist, før bogholder
10	Ægtefælle	41	Førtidspensionist
11	Ægtefælle	45	Kleinsmed
12	Mor	n/a	n/a
13	Mor	49	Bygningsmaler
14	Mormor	70	n/a
15	Mor	61	Efterlønsmodtager
16	Mor	70	Pensionist
17	Mor	n/a	n/a
18	Ægtefælle	49	Truckfører
19	Onkel	59	Afdelingsleder
20	Mormor	73	Pensionist, før buschauffør
21	Mor	48	Social- og sundhedshjælper
22	Veninde	68	Magister
23	Kæreste	38	Magister
24	Mor	63	Efterlønsmodtager, før bankrådgiver
25	Søn	34	Social- og sundhedshjælper
26	Mor	60	Specialarbejder
27	Ægtefælle	39	Pensionist
28	Mor	80	Lærer
29	Far	81	Civilingeniør, emeritus
30	Kæreste	57	Bådebygger
31	Søster	49	Leder
32	Mor	60	Førtidspensionist
33	Ægtefælle	79	Pensionist
34	Søn	50	Sygemeldt
35	Datter	46	Erhvervs- og uddannelsesvejleder
36	Ægtefælle	60	Blikkenslager
37	Far	n/a	n/a

## Bilag 8

Udviklingsmuligheder for brugerstyrede senge. Hvert tema indeholder en række uddybende emner fra de pårørende. Felter markeret med fed, betyder at anbefalingen er nævnt mange gange.

Udviklingsmuligheder for brugerstyrede senge ifølge de pårørende									
Udvikelse/fortsættelse af BS	Mere/mindre pårørende/inddragelse	Flere BS senge	Flere dage i BS seng	Organisering af BS	Mere behandling/kontakt med personale	Mindre behandling/kontakt med personale	Mere/mindre aktivitet under indlæggelse	Mere kibarhed omkring kritiserer	Bedre behandling
Stadig BS efter projektperioden	Bedre kontakt med pårørende ved indlæggelse	Flere senge	Mulighed for flere dage på BS indlæggelse ad gangen	Midvejsamtale for at undersøge behov for ordinær indlæggelse	Mere tid til samtale med personale	Patienten har ikke brug for samtaler, men for ro	Komme på tur engang i mellem	Hvor god/dårlig skal man være for at må komme ind på BS?	Står og falder med personalet/ Et spørgsmål om det rigtige personale.
Mulighed for at komme aften/nat = Åben 24 timer i døgnet	Mere info til pårørende fx om sygdommen for at blive klædt på	Flere senge, så patienter ikke oplever at der ikke er plads	5 dage er ikke altid nok, hvis patienten skal nå at stabilisere	24 timers telefonservice/telefonvisiting	Personale giver intensiv støtte og opfølgning		Deltagelse i afdelingens aktiviteter fx madlavning og gåture	Tvivi om hvor mange dage man må være indlagt på BS	Flere ressourcer/penge til psykiatrien
Selvstændig afdeling kun med BS og med uddannet personale dertil	Vil gerne være fri for at blive involveret	Flexibilitet mellem BS og almindelige senge, så man undgår afvisning hvis optaget	Kun 5 dage er stressende for patienten. Bange for at skulle hjem/afvises	Mulighed for 2 patienter på en stue	Flere samtaler for nogle patienter		Ensomme patienter har brug for meningsfyldt indhold og samvær	Hvornår på døgnet må man komme ind på BS?	Mere fokus/tid på interesse i den enkelte patient
BS villa/rejligheder uden for sygehuset	Vil gerne overlade ansvaret til de professionelle		Mulighed for 7 dage i BS	Nærmere at blive overført til ordinær indlæggelse	Hjælp til at bearbejde og acceptere egen sygdom		Patienten vil bare sove og have ro og fred	Er det muligt at være døgts/nat bruger?	Mere personale
Inklusion af psykisk sårbare som har selvmedicineret (stoffer) ved ankomst	Inddrag pårørende i udformningen af BS kontrakt, og få her fokus på pårørendes behov		Ikke begrænsning af antal dage	At patienten under BS ikke bliver registreret i Journal (giver mere autoritet)	Samtale med psykolog ved behov				
BS skal være det generelle koncept i behandling af psykiatriske patienter	Mulighed for at bede personalet kontakte patient for at overtale til indlæggelse			Hvis patient ikke har fået medicin med, kunne afd. hjælpe, indtil det kan hentes	Tid til socialrådgiver				
Udvikelse af BS til flere byer/afdelinger	Brug BS som afdeling, så den pårørende kan komme på ferie			Individueliseret smartphone-app som opfølgning efter indlæggelse	Juster/lær patienten, hvis denne misbruger BS (bruger det for meget)				
Kunne udvides til prøvetofellesskab	Mere pårørende-uddannelse			At det ikke er patienten, som skal opsøge personalet, men omvendt					
	Ønske om pårørendegruppe /ikke overskud til pårørendegruppe								

**Kontaktoplysninger**

Aarhus Universitetshospital Risskov. Afdeling P, Forskningsenheden for Psykoser.

E-mail: [risskov.ledelsesgangp@rm.dk](mailto:risskov.ledelsesgangp@rm.dk).

Tlf.: 78471610