

Evaluering af kurset

LÆR AT TACKLE hverdagen som pårørende

Evaluering af to online kurser for pårørende til personer med følger efter ulykker afholdt i foråret 2023

Hjælp til liv, krop og sjæl

ULYKKESPATIENT
FORENINGEN

© UlykkesPatientForeningen og forfatterne, 2023.

Publikationen kan frit refereres med tydelig kildehenvisning.

UlykkesPatientForeningen

Fjeldhammervej 8

2610 Rødovre

www.ulykkespatient.dk

Projektleder: Camilla Weihe, projektleder

Forfattere: Amalie Juul, videnskabelig assistent, & Sophie Lykkegaard Ravn, psykolog og forskningsleder

Evalueringen er gennemført og skrevet af forfatterne med feedback og sparring fra projektleder.

Version 1, juni 2023 (kun udgivet som e-publication)

Projektet er gennemført med støtte fra Social- og Boligstyrelsen.

ISBN: 978-87-972571-1-1

Korrekt reference: Juul A, Ravn SL (2023). Evaluering af kurset LÆR AT TACKLE hverdagen som pårørende.
UlykkesPatientForeningen: Rødovre, Danmark. ISBN: 978-87-972571-1-1

Indhold

Sammenfatning.....	4
Introduktion.....	5
Metode	5
Rekruttering og deltagere.....	5
Kursusindhold	6
Dataindsamling.....	6
Spørgeskema.....	6
Interview.....	6
Behandling af personoplysninger	7
Resultater.....	7
Karakteristika af informanter	7
Analyse af data	7
Kursusindhold	7
Kursusformat	9
Kort konklusion	12
Referencer	12

Sammenfatning

I et samarbejde mellem UlykkesPatientForeningen og Komiteen for Sundhedsoplysning blev der i foråret 2023 udbudt to pilotkurser – det såkaldte *LÆR AT TACKLE hverdagen som pårørende*-kursus – til pårørende til personer med følger efter ulykker. Pårørende til personer med anden langvarig sygdom eller funktionsnedsættelse havde også mulighed for at deltage i kurset. I alt var 42 pårørende tilmeldt to kurser, der hver indeholdt seks undervisningsmoduler med tilhørende øvelser og videoer, deltagerne kunne lave/se mellem undervisningsmodulerne.

Pilotkurserne indgår i projekt ”Styrket livskvalitet for pårørende til ulykkesramte”, som Social- og Boligstyrelsen har bevilliget støtte til i perioden 2022-2024.

Efter kurset modtog de deltagere, der havde gennemført kurset, et spørgeskema som var udarbejdet af Social- og Boligstyrelsen. Deltagerne blev derudover inviteret til at deltage i et uddybende interview, udført på vegne af UlykkesPatientForeningen. Resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen og de uddybende interviews ligger til grund for denne evaluering. I alt besvarede 26 deltagere spørgeskemaet, og fem deltog i opfølgende interviews enten via telefon eller via e-mail.

Overordnet vurderede informanterne i evalueringen, at kurset var en positiv oplevelse. Spørgeskemaundersøgelsen viste, at 88% af informanterne var enige eller meget enige i, at de generelt var tilfredse med kvaliteten af kurset. Dernæst var 77% af informanterne i spørgeskemaundersøgelsen enige eller meget enige i, at de fik hjælp til at mestre hverdagen, 85% var enige eller meget enige i at de fik konkret viden om, hvordan de kan håndtere udfordringer, ligesom 73% angav at have haft gavn af at møde andre pårørende i samme situation.

I interviewene var det især det sidste, der fyldte for informanterne, som syntes, det var rart at opleve, at andre havde de samme svære følelser som dem selv. Flere af informanterne ville gerne have været på kurset tidligere i deres forløb, men det gik igen i deres fortællinger, at det var svært at skulle overskue at opsøge information selv, og at de ikke havde oplevet sig hjulpet af de sundhedspersoner, de havde mødt undervejs i deres pårørendes sygdomsforløb.

Overordnet syntes informanterne, at undervisningen fungerede godt, omend flere informanter efterspurgte mere tid til at sparre med de øvrige deltagere – især om det følelsesmæssige aspekt af at være pårørende. Informanterne var overordnet tilfredse med øvelserne. Informanterne havde set nogle af videoerne, de kunne se som en del af onlineuniverset, men ingen af informanterne fandt dem særligt relevante. Værktøjskassen var til gengæld brugbar for alle fem informanter, også dem der kendte flere af værktøjerne i forvejen.

Introduktion

Mange pårørende til personer med langvarig sygdom eller funktionsnedsættelse oplever, at det at være pårørende går ud over deres eget helbred og trivsel [1]. Samtidig savner en del af disse pårørende støtte og hjælp til at håndtere deres situation [2]. Fx viser et kvalitativt studie af partnere til personer med rygmarvsskade, at pårørende oplever et stort pres, men at de samtidig føler sig overladt til sig selv og ikke oplever at få den støtte, de har behov for [3]. Et andet studie har vist, at ægtefæller til personer med rygmarvsskade oplever flere symptomer på depression og stress sammenlignet med både deres partnere med rygmarvsskade og andre ægtefæller til personer uden rygmarvsskade [4].

Pårørende har altså et stort behov for at blive støttet. Netop dét er formålet med *LÆR AT TACKLE*-kurset, som er et kursus koncept udviklet og udbudt af Komiteen for Sundhedsoplysning.

LÆR AT TACKLE hverdagen som pårørende er et kursus, som har til formål at give pårørende til personer med langvarig sygdom værktøjer til fx at håndtere stress og svære følelser, at træffe beslutninger og at håndtere konflikter [5]. De to pilotkurser, der evalueres i denne rapport, er i et samarbejde mellem Komiteen for Sundhedsoplysning og UlykkesPatientForeningen videreudviklet så det er tilpasset pårørende til personer med følger efter ulykker.

Denne evaluering har til formål at indsamle viden om, hvordan pårørende har oplevet kurset med henblik på at vurdere deltagerens tilfredshed med og udbytte af kurset.

Metode

Kurset er i et samarbejde mellem UlykkesPatientForeningen og Komiteen for Sundhedsoplysning blevet udbudt til pårørende til personer med følger efter ulykker med to pilotafprøvninger i hhv. marts og maj 2023. Evalueringen heraf er todelt og består af en spørgeskemaundersøgelse og uddybende interviews med fem af kursets deltagere. I dette afsnit præsenteres rekruttering, deltagere, kursets indhold samt den efterfølgende dataindsamling og dataevaluering.

Rekruttering og deltagere

Deltagere til kurset blev bl.a. rekrutteret via UlykkesPatientForeningens nyhedsbrev, Facebook (både opslag i grupper/på sider og annoncer), lokale frivillige samt plakater og foldere på Specialhospitalet for Polio- og Ulykkespatienter.

Inden kursusstart havde pårørende, der var interesserede i at deltage, en forsamling med projektlederen fra UlykkesPatientForeningen. Forsamlingens formål var både at sikre, at personen forstod de overordnede rammer for kurset og fortsat var interesseret og at afklare, om personen var en relevant deltager til kurset. For at deltage i kurset skulle de interesserede leve op til følgende kriterier:

- Være nær pårørende til en person over 18 med følger efter en ulykke eller sygdom
- Være over 18
- Være motiveret for at deltage i kurset

- Have adgang til en computer med internetadgang

Der var 21 deltagere tilmeldt både det første og det andet kursus. Undervejs blev syv afmeldt det første kursus, mens fire blev afmeldt det andet kursus. Deltagerne blev afmeldt forløbet, hvis de selv ønskede det, eller hvis de ikke kom til mere end to undervisningsmoduler i træk uden at melde afbud. Der var 17 deltagere, der deltog i mindst ét modul i det første kursus og 18 i det andet kursus.

Kursusindhold

Kurset er udviklet i en standardform af Komiteen for Sundhedsoplysning, men er i samarbejde med UlykkesPatientForeningen blevet tilpasset til pårørende til ulykkesramte. Jf. kriterierne var pårørende til personer med følger efter sygdom dog også velkomne på kurset.

Kurserne bestod af seks live, online undervisningsmoduler á én time ledt af en oplært instruktør, som selv havde erfaring med at være pårørende. Udover undervisning havde deltagerne mellem hvert modul mulighed for at lave øvelser og se videoer med tidligere deltagere i et onlineunivers. Deltagerne fik derudover tilsendt en bog. Undervisningen dækkede bl.a. emnerne håndtering af vanskelige følelser, god kommunikation, håndtering af træthed og samarbejde med fagpersonale. Derudover lærte deltagerne en række værktøjer fx handleplaner, vejtrækningsøvelser og muskelafspænding. Konceptet for kurset er rollemodels-baseret, og underviseren på kurserne havde selv erfaring med at være pårørende.

Dataindsamling

Spørgeskema

Efter kurset blev de deltagere, der havde gennemført kurset, inviteret til at deltage i en spørgeskemaundersøgelse udarbejdet af Social- og Boligstyrelsen. Deltagerne kunne tilgå spørgeskemaundersøgelsen via et link, der blev sendt i chatten til det sidste undervisningsmodul, og efterfølgende blev sendt ud på e-mail.

I alt besvarede 26 deltagere fordelt på de to kurser spørgeskemaet. 33 deltagere modtog spørgeskemaet på mail, og svarprocenten er dermed 79%.

Undersøgelsen bestod af fem spørgsmål. Deltagerne blev spurgt om, hvorvidt de deltog i alle undervisningsmodulerne. Derudover blev de bedt om at vurdere, hvor enige de var i fire udsagn: 1) "Jeg har fået hjælp til at bedre at mestre hverdagen som pårørende", 2) "Jeg har fået konkret viden om, hvordan jeg kan håndtere de udfordringer, jeg oplever som pårørende", 3) "Jeg har haft gavn af at møde andre pårørende i samme situation som mig selv", og 4) "Jeg er generelt tilfreds med kvaliteten af den aktivitet, jeg har deltaget i".

Interview

På det sidste undervisningsmodul deltog projektlederen fra UlykkesPatientForeningen bl.a. med henblik på at rekruttere deltagere til interviews. Dette blev fulgt op af en e-mail, hvor de blev inviteret til at kontakte projektlederen, hvis de ønskede at indgå i et interview. I alt tilkendegav fem

af deltagerne, at de var interesserede i at stille op til interview. Fire af disse indgik i individuelle, semistrukturerede interviews, som tog udgangspunkt i en på forhånd udviklet interviewguide, mens den femte besvarede et udvalg af spørgsmålene fra interviewguiden via e-mail. Interviewguiden indeholdt spørgsmål til deltagerens overordnede oplevelser med kursets forskellige dele, dets relevans og dets format, herunder også med specifikke spørgsmål til øvelser og materialer.

De fire interviews foregik over telefon og blev lydoptaget. Lydoptagelserne blev herefter gennemgået og kodet ud fra en reflektiv tematisk analytisk tilgang [6]. Centrale og illustrative citater blev transskriberet. Citaterne, der indgår i evalueringen, er blevet mildt tilpasset skriftsprog, og bandeord er fx fjernet.

Behandling af personoplysninger

Socialstyrelsen indhentede og behandlede personoplysninger til spørgeskemaundersøgelsen. Det er dermed kun en figur med de endelige resultater, som ikke indeholder personoplysninger, der er blevet behandlet af UlykkesPatientForeningen i forbindelse med denne evaluering.

Personoplysningerne til interviewet er indsamlet og behandlet af UlykkesPatientForeningen efter databeskyttelsesforordningen art. 6, stk. 1, litra a og art. 9, stk. 2, litra a, som er reglerne om samtykke. Ved deltagelse i interviews fik interesserede personer tilsendt et informations- og samtykkeark, som de skriftligt samtykkede til via mail før deltagelse. Deltagerne var således informerede om formålet med indsamlingen og detaljerne for behandling af personoplysningerne.

Resultater

I dette afsnit præsenteres resultaterne fra evalueringen af kurset. Først præsenteres resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen (se også Figur 1), som suppleres af uddybende citater fra interviewene. Derefter præsenteres temaer og opmærksomhedspunkter fra interviewene om kursets format.

Karakteristika af informanter

Der blev ikke indsamlet deskriptive informationer fra informanter i spørgeskemaundersøgelsen. Tre af de fem informanter i interviewene var ægtefæller, mens de øvrige to havde anden relation. Alle informanter var kvinder, og deres alder spændte fra 31-74 år (gennemsnit = 56,6 år). Informanterne var pårørende til personer med hhv. følger efter en blodprop, kræft, hjernerystelse, rygmarvsskade og anden sygdom.

Analyse af data

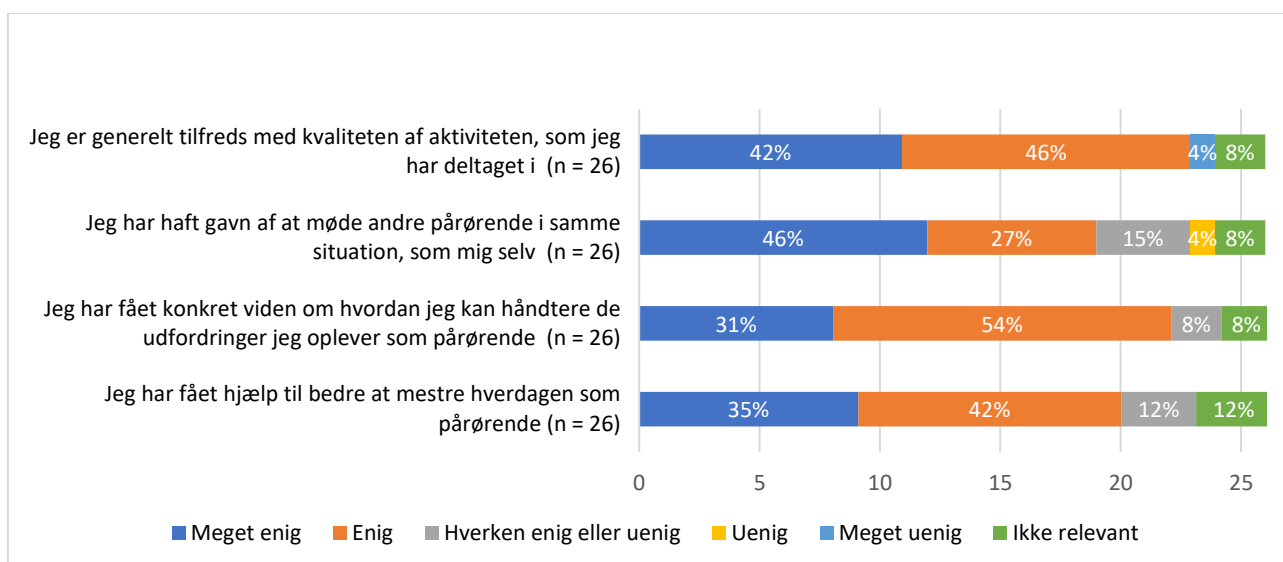
Kursusindhold

Overordnet svarede respondenterne i spørgeskemaet positivt på spørgsmålene om kurset. 88% af deltagerne var enige eller meget enige i, at de generelt var tilfredse med kvaliteten af det, de havde deltaget. Kun en enkelt deltager (4%) var meget uenig i dette.

Resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen stemmer overens med besvarelserne fra de fem interviewede deltagere. Overordnet svarede alle fem informanter, at de var glade for at have deltaget i kurset. En af informanterne fortalte:

"Jeg synes faktisk, at man kom rundt om mange ting. Jeg har ikke budt ind med meget, men jeg har virkelig siddet og lyttet og læst."

Figur 1. Visuelt overblik over spørgeskemabesvarelser.



77% af respondenterne var enige eller meget enige i, at de fik hjælp til at mestre hverdagen som pårørende. En informant uddybede i interviewet:

"Jeg synes, det har været fint, og jeg har fået nogle gavnlige redskaber."

85% af deltagerne var enige eller meget enige i, at de fik konkret viden om, hvordan de kan håndtere de udfordringer, de oplever som pårørende.

73% af deltagerne i spørgeskemaundersøgelsen svarede, at de var enige eller meget enige i, at de havde gavn af at møde andre pårørende i samme situation. En enkelt deltager (4%) svarede, at denne var uenig i dette. Dette tema gik især igen i interviewene, hvor alle fem informanter pegede på, at noget af det gode ved kurset var muligheden for at møde andre pårørende i samme situation og opdage, at de ikke var alene med de svære følelser, der kommer med at være pårørende til personer med langvarig sygdom. Informanterne fortalte bl.a.:

"Det har været så svært og ensomt at være i, fordi folk forstår simpelthen ikke, hvad det er, man står med. Og det, syntes jeg, var rart. Det er nok det, jeg har fået allermost ud af kurset. At blive mødt i, at jeg hverken er forkert eller har forkerte følelser eller tanker. Det, syntes jeg, var rart at høre."

"Folk sidder med den samme ubehagelige oplevelse af, at det er forkert at tænke: "Jeg orker ikke mere, jeg synes, det er træls det her, hvad skal jeg gøre". Så det er nogle

følelser og nogle tanker, vi alle sammen sidder med indimellem. Og det der med at turde at åbne op og få det sagt.”

Informanterne havde altså glæde af at møde andre i en lignende situation og opleve, at andre havde lignende følelser som dem selv. Et andet tema, der gik igen i interviewene, var en oplevelse af ikke at være blevet grebet af ”systemet” som pårørende. En informant fortalte:

”Jeg synes, det har været ret overraskende uhyggeligt, hvor lidt hjælp der er til pårørende. Støtte og vejledning til, hvordan tackler man det her. Fra den ene dag til den anden er ens liv blevet hevet væk under en.”

Flere af informanterne oplevede, at kurset var den første gang, der blevet taget hånd om dem. Én fortalte:

”Jeg kan fortælle dig, at da min mand blev indlagt, fik vi at vide, at de ikke kunne tage sig af de pårørende. De sagde helt rent ud, vi kan ikke tage os af de pårørende. Derfor synes jeg også lige pludselig, at der er nogen, der tager sig af mig.”

De samme informanter fortalte, at de godt kunne have brugt kurset tidligere i deres respektive forløb, men at de selv har skullet opsøge informationer om muligheder for støtte, og at dette var svært at overskue:

”Når du står i den situation, at du står med en ulykke, så har du faktisk slet ikke ressourcer til at undersøge sådan noget som UlykkesPatientForeningen eller kurser eller sådan noget. Du har slet ikke overskud til det. Jeg havde i hvert fald ikke. Og der er ikke nogen, der kommer og fortæller dig om det (...). Jeg fatter ikke, at personalet ikke siger, der findes de og de tilbud, er det noget for dig?”

En anden informant fortalte ligeledes:

”Jeg har selv fundet frem til en masse ting. Det er jo ikke nogen kritik af jer eller noget, det er jo bare, hvornår man støder ind i jer, og der havde det bare været rart for mig, hvis jeg var stødt ind i jer et halvt år inden.”

De pårørende oplevede altså et behov for støtte, som var svært at overskue selv at skulle opsøge.

Kursusformat

Spørgeskemaundersøgelsen involverede ikke spørgsmål om kursusformat. De fire informanter, som blev interviewet via telefon, blev spurgt, hvad de syntes om, at kurset blev afholdt online. De

svarede alle, at det fungerede fint, at kurset blev afholdt online. To informanter svarede, at de generelt bedre kan lide at mødes i virkeligheden, men at det alligevel fungerede godt for dem, at det var online.

To informanter savnede, at der var billede og lyd undervejs. De svarede begge, at de syntes, det var svært at mærke de andre deltagere, når man ikke kunne se dem. En af dem fortalte:

"Vi kan jo ikke se hinanden, hvad er det, vi sidder med. Vi kan jo ikke se, at det gør ondt (...). Så der tænker jeg, at jeg savner det der med, at man kan sidde og kigge på hinanden og sige: "Stop, du sidder og er ked af det, hvad kan vi gøre for dig?""

To øvrige informanter havde det dog omvendt og foretrak ikke at have kamera tændt.

Undervisning

Overordnet var alle fem informanter glade for undervisningen. To informanterne fortalte fx:

"Det fungerer for mig. Jeg har helt klart syntes, at jeg fik noget ud af det."

"Det var udmærket. Det gik ikke for hurtigt, og man kunne skrive [i chatten], hvis man ville."

Én informant ville have foretrukket, at undervisningen havde haft "mere fokus på klienterne":

"Jeg har lidt svært ved, når folk bruger sig selv så meget (...). Det, jeg tænker, der kunne være mere interessant er, hvordan kunne *du* tænke dig at gøre det."

Informanten oplevede, at den rollemodels-baserede undervisning fokuserede på, hvordan underviseren selv brugte værktøjerne, havde gavn af dem mv., mens informanten gerne ville have haft mere fokus på, hvilke behov deltagerne havde, og hvordan de kunne forestille sig at bruge værktøjerne.

Øvelser

Fire informanter svarede, at de lavede øvelserne undervejs i forløbet, og at de fik noget ud af at lave øvelserne. Én informant svarede:

"Jeg syntes, der var noget rart i, at der var hjemmearbejde. At man skulle forberede sig. Jeg får det her kursus gratis og deltager med nogle andre mennesker, og så forpligter man sig også indirekte, synes jeg, i at deltage ordentligt, og det prøvede jeg i hvert fald at gøre."

Én informant svarede dog, at øvelserne og undervisningen blev gentagende:

"Det relevante er nok at lave dem. Det er helt okay. Men jeg synes det, der er knap så relevant, det er, det er det der med, at vi bruger så meget tid på det til kurset. Hvad vi hver især har svaret på det. Der kunne jeg godt have brugt noget mere tid sammen med kursuslederen og sammen med kollegaerne, så vi får noget mere kød på (...). Jeg vil så gerne lære. Jeg vil så gerne suge til mig. Så derfor syntes jeg, det er spildtid"

En anden informant svarede, at det havde fungeret bedre, hvis rækkefølgen havde været anderledes, så de havde snakket om et emne i undervisningen og efterfølgende lavet øvelser om emnet.

En informant påpegede, at der var for meget forberedelse, mens en anden informant gerne ville have haft flere øvelser.

Bog

To af informanterne var særligt glade for bogen. De fortalte:

"Jeg har læst bogen fra ende til anden, og den matcher meget godt med undervisningen, og du kunne også hele tiden slå tilbage. Den var god nok for mig."

"Min bog den ligger også her foran mig, så jeg hele tiden lige kan slå op. Og alle mine notater kan jeg vende tilbage til."

Det blev derudover nævnt, at der kan være personlige faktorer og udfordringer som fx ordblindhed, der kan være en barriere for at bruge skriftlige materialer.

Videoer

Det gik igen for alle informanter, at de så nogle få af videoerne med tidligere deltagere i onlineuniverset, men at det ikke var videoerne, der var mest interessant for dem. Én informant fortalte:

"[Jeg så] et par stykker. Men jeg er nok en af dem, der kører let og elegant hen over det. Fordi når jeg har hørt det fra kursuslederen, og vi har siddet og snakket om det, så har jeg ikke brug for at høre, hvordan andre gør det. Fordi vi er individuelle mennesker, og vi reagerer på forskellig vis."

Og en anden informant fortalte lignende:

"Jeg ved ikke, hvor relevante de var for mig, hvis jeg skal være helt ærlig. (...) De uddybede jo bare, hvad de gjorde, og at de havde været glade for det. Det var ikke der, hvor jeg fik noget ud af det."

Værktøjskasse

Fire informanter beskrev at have fået noget ud af værktøjskassen. To informanter fortalte, at de kendte til en del af værktøjerne i forvejen, men "[d]et er altid godt at vende tilbage", fortalte den ene af de to, mens den anden fortalte:

"Hvis vi nu siger, vi fik 10 værktøjer, så kendte jeg 6-7 af dem og brugte i hvert fald nogle af dem i forvejen, så det var ikke fordi, det var helt nyt for mig. Men det, jeg synes, der var nyt, eller ligesom kunne give mig et skub, det var, du kan ligesom skrive det ned sådan her eller prøv at vende det om til det her eller tal ud fra dig selv i forhold til det her med kommunen. På den måde fik jeg nogle ting med, og jeg har også taget noter. Jeg har brugt bogen til at tage noter i. Så jeg har fået etableret nogle ting, så jeg

ved, at hvis jeg er i tvivl om noget, så kan jeg lige gå op og kigge. Det var ikke helt nyt for mig, men det blev mere konkret for mig i hverdagen noget af det."

Informanterne nævnte især de forskellige mindfulnessøvelser såsom vejtrækningsøvelserne og fantasirejsen som gode. Også handleplanerne gik igen i interviewene. Én respondent syntes, at det der omhandlede handleplaner "var lidt vagt", mens to andre informanter syntes, handleplanerne var brugbare.

Kort konklusion

Overordnet har de fleste deltagere fået et stort udbytte af *LÆR AT TACKLE*-kurserne. Det går igen i både spørgeskemaundersøgelsen og i de uddybende interviews.

Informanterne i interviewene vurderede overordnet, at kursets format fungerede godt, og at de fik noget ud af værktøjerne, de blev introduceret for på kurset, hvad end værktøjerne var nye for dem eller ej. Flere af dem pegede især på, at det at møde andre i samme situation, var en positiv oplevelse for dem.

Referencer

- [1] Danske Patienter, »Fakta om pårørende,« [Online]. Available: <https://danskepatienter.dk/temaer-projekter/temaer/paaroerende-0/fakta-om-paaroerende>. [Senest hentet eller vist den 2 Juni 2023].
- [2] Danske Patienter, »Pressede pårørende er overladt til sig selv,« [Online]. Available: <https://danskepatienter.dk/temaer-projekter/temaer/paaroerende/pressede-paaroerende-er-overladt-til-sig-selv>. [Senest hentet eller vist den 2 Juni 2023].
- [3] S. Angel og N. Buus, »Som partner til et rygmarvsskadedt menneske er man også ramt: Et fænomenologisk-hermeneutisk studie,« *Sygeplejersken*, pp. 55-67, 2014.
- [4] D. A. Weitzenkamp, K. A. Gerhart, S. W. Charlifue, G. G. Whiteneck og G. Savic, »Spouses of Spinal Cord Injury Survivors: The Added Impact of Caregiving,« *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, pp. 822-7, August 1997.
- [5] Komiteen for Sundhedsoplysning, »LÆR AT TACKLE hverdagen som pårørende«.
- [6] V. Braun og V. Clarke, »Using thematic analysis in psychology,« *Qualitative Research in Psychology*, pp. 77-101, 2006.