

# Pårørendeundersøgelse

UNDERSØGELSE AF SAMARBEJDET MELLEM DE  
PÅRØRENDE OG KOFOEDSMINDE



Denne undersøgelse er udført af "Pårørendegruppen" på Kofoedsminde.

Gruppen består af:

Susanne Pätz, Socialpædagog Sikret afdeling  
Annette Kildsgaard, Socialpædagog Åben afdeling  
Bettina Bjerndrup, Socialpædagog Åben afdeling  
Hans Jørgen Jørgensen, Socialpædagog Sikret afdeling  
Karsten Lauridsen, Omsorgsmedhjælper Sikret afdeling  
Ivan Pedersen, Omsorgsmedhjælper Åben afdeling  
Ida Holmberg, Socialpædagog Åben afdeling  
Dorte Lystrup, Cand. mag. Ressourcegruppen  
Søren Holst, Cand. scient. soc. Ressourcegruppen

Rapporten er forfattet af Søren Holst, Susanne Pätz og Dorte Lystrup

Rødbyhavn, juni 2010

## **INDHOLD**

<b>FORORD</b>	<b>3</b>
<b>1. INDLEDNING</b>	<b>4</b>
<b>2. FORMÅL</b>	<b>6</b>
<b>3. UNDERSØGELSE FORLØB</b>	<b>6</b>
<b>SAMTYKKE TIL SAMARBEJDE</b>	<b>7</b>
<b>4. KONKLUSION</b>	<b>7</b>
<b>PERSPEKTIVERING</b>	<b>9</b>
<b>5. UNDERSØGELSEN</b>	<b>11</b>
<b>MØDET MED KOFOEDSMINDE</b>	<b>11</b>
INFORMATIONSNIVEAU	11
MØDET MED AFDELINGERNE	13
DELKONKLUSION – MØDET MED KOFOEDSMINDE	14
<b>AKTUEL INVOLVERING – DAGLIGDAGEN</b>	<b>15</b>
AT VÆRE PÅRØRENDE TIL EN PÅ KOFOEDSMINDE	15
INVOLVERINGSGRAD	16
DE PÅRØRENDES FORHOLD TIL PERSONALET	18
DEN DAGLIGE OG LØBENDE INFORMATION OG KONTAKT MELLEM KOFOEDSMINDE OG DE PÅRØRENDE	20
DELKONKLUSION: AKTUEL INVOLVERING – DAGLIGDAGEN	22
<b>FREMTIDEN</b>	<b>23</b>
ØNSKER TIL DET FREMTIDIGE INFORMATIONSNIVEAU	23
PJECE	24
NYHEDSBREV	24
FORMØDE	24
<b>KONTAKTEN MELLEM DE ANDRE PÅRØRENDE INDBYRDES</b>	<b>25</b>
<b>PÅRØRENDERÅD</b>	<b>26</b>
<b>ANDRE IDEER</b>	<b>27</b>
KONTAKTPERSON	27
CHATROOM	28
PÅRØRENDEARRANGEMENTER	29
DELKONKLUSION – FREMTIDEN	30
<b>6. METODE</b>	<b>31</b>
<b>7. EFTERSKRIFT</b>	<b>33</b>

## Forord

Et godt socialt netværk er den bedste medicin. Forskning på området viser, at forbruget af beroligende medicin kunne nedtrappes, aggressiv og selvskadende adfærd blev reduceret eller forsvandt hos mennesker med udviklingshæmning, der fik forbedret deres sociale netværk. Undersøgelser viser, at mennesker der får forbedret deres sociale netværk, ikke alene får et bedre liv, de lever rent faktisk også længere.

Denne kvalitative undersøgelse af samarbejdet med pårørende til beboere på Kofoedsminde blev gennemført i perioden fra februar 2009 til juni 2010. I denne undersøgelse er det alene de pårørende der får ordet. Undersøgelsens resultater peger i mange retninger. Nogle pårørende er tilfredse, mens andre er utilfredse.

Der er imidlertid ikke tvivl om at samarbejdet med de pårørende kan forbedres og udvikles. Vi kan ikke sætte ind på alle områder på en gang. Vi kan ikke løse alle problemstillinger med et fingerknips. Men vi kan tage et skridt ad gangen.

Vi er allerede i gang. Et af de områder de pårørende har peget på er manglende information. Her tilbyder vi alle pårørende at få tilsendt bladet "Os imellem". Bladet udkommer 6 gange årligt. I bladet er der information, beskrivelser af aktiviteter, projekter og nyheder. Mange pårørende har allerede taget imod tilbuddet om at få tilsendt "Os imellem", og flere har givet udtryk for at de er glade for den information de får på denne måde.

På hjemmesiden [www.kofoedsminde.dk](http://www.kofoedsminde.dk) har pårørende også mulighed for at søge information om Kofoedsminde.

For nogle pårørende er det et problem, at de kommer langvejs fra, og for nogle er det nærmest umuligt, at nå frem og tilbage på samme dag.

Kofoedsminde tilbyder nu pårørende ophold i vores besøgslejlighed. For et beskedent beløb kan pårørende nu overnatte og på den måde få mere tid sammen med deres familiemedlem på Kofoedsminde.

Men der er stadig flere områder, hvor vi kan blive bedre. Som medarbejder på Kofoedsminde skal vi være bevidste om at vi fungerer som brobyggere mellem beboerne og deres pårørende. Vi skal være imødekommende og i det hele taget gøre alt hvad vi kan for at sikre et godt samarbejde med de pårørende. Vi er godt i gang, men arbejdet forsætter. For arbejdet med at videreudvikle samarbejdet med pårørende er en nonstop proces

Tak til de pårørende der har medvirket i undersøgelsen. Tak til alle medarbejderne der har foretaget interviewene og ikke mindst tak til denne rapport forfattere.

Hans Christian Hansen  
Forstander

## Læsevejledning

Rapporten er organiseret således, at læseren let kan vælge, hvor meget han ønsker at gå i dybden med indholdet.

Afsnit 4 "Konklusion" kan læses uafhængigt af den øvrige rapport. Herved får læseren indblik i resultatet af undersøgelsen, og de muligheder undersøgelsen afstedkommer i forhold til forbedringer af det fremtidige pårørendesamarbejde. Vi anbefaler dog, at man som minimum læser de første fire afsnit, herved får man belyst formål, baggrund og resultater.

Afsnit 5 indeholder citater fra interviewene, og her kan den nysgerrige læser fordybe sig yderligere i, hvad de interviewede har af oplevelser og ønsker i forhold til Kofoedsminde, og hvad de mener om samarbejdet på godt og ondt. Afsnit 6 handler om metode og er for den læser, der ønsker at vide mere om det design, som ligger til grund for undersøgelsen, og de overvejelser vi har gjort os undervejs i forløbet.

For at sikre så stor anonymitet som muligt, har vi valgt at referere alle nævnte beboere som "han".

## 1. Indledning

Kofoedsminde er den eneste institution i landet med sikrede afdelinger for voksne udviklingshæmmede, som har begået alvorlig kriminalitet. Institutionen løser en vigtig samfundsopgave ved at forebygge og hindre, at der begås ny kriminalitet. Det sker gennem en socialpædagogisk behandlingsindsats, hvor der tilbydes aktiviteter, samvær og beskæftigelse.

I marts 2010 bor ca. 50 beboere fra forskellige dele af landet på Kofoedsminde. Beboerne har vidt forskellige problemer og behov i forhold til socialpædagogisk støtte og vejledning. Flere beboere har oplevet nogle uharmoniske opvækstforhold som følge af blandt andet vold i hjemmet, misbrugsproblemer, og/eller forældres skilsmisse. En del har i kortere eller længere perioder været anbragt uden for eget hjem, på institution eller hos plejefamilie. En del har desuden haft en problematisk skolegang i form af indlæringsproblemer og/eller sociale og adfærdsmæssige problemer. Få beboere er opvokset i en stabil kernefamilie og har haft en uproblematisk skolegang.

Uanset baggrund og opvækstforhold er det af stor betydning for beboerne at have et socialt netværk og nogle relationer til pårørende udenfor Kofoedsminde. Det er Kofoedsmindes erfaring, at pårørende gennemgående har en positiv indflydelse på beboernes livssituation ved at tilbyde dem "en base", "et tilhørsforhold", "en historie" - en "anden identitet".

Beboerne får på mange måder nemmere ved at udvikle sig og trives, hvis de pårørende er interesserede og involverede i deres liv. Fra en socialpædagogisk

behandlingsmæssig synsvinkel er det derfor vigtigt at støtte op om og vedligeholde beboernes sociale kontakter og relationer til deres pårørende.

Imidlertid har Kofoedsminde ikke et fyldestgørende billede af, hvordan de pårørende har det med at være pårørende til beboere her, hvordan de oplever mødet med hverdagen på institutionen, og om de for eksempel har ønske om at blive mere informerede om eller involverede i det pædagogiske arbejde med beboerne. Der er enkelte pårørende, som stiller spørgsmål, er engagerede og viser interesse, men hovedparten holder sig på "sidelinjen" og møder måske op, når de besøger den årlige havefest eller deltager i den årlige julefrokost. På den måde udgør de pårørende nærmest en usynlig gruppe. Kofoedsminde vil med denne undersøgelse synliggøre de oplevelser, ønsker og behov, som pårørende måtte have til institutionen.

### Danske Regioners pårørendeundersøgelse.<sup>1</sup>

Fra maj 2007 til juni 2008 gennemførte Danske Regioner pårørendeundersøgelsen: "De Pårørende har ordet". Ved resultatet af denne undersøgelse stod Kofoedsmindes pårørende som nogle af de mindst tilfredse.

Det gav yderligere Kofoedsminde anledning til at gennemføre en intern og kvalitativ pårørendeundersøgelse som en uddybning til den kvantitative landsdækkende undersøgelse.

Danske Regioners pårørendeundersøgelse er som nævnt en kvantitativ og landsdækkende undersøgelse, hvilket betyder, at der er stillet den samme række spørgsmål til alle pårørende, uanset om de er pårørende til en borger, der bor i et botilbud for voksne udviklingshæmmede, eller til en borger der er anbragt på Kofoedsminde som følge af en lovovertrædelse. Undersøgelsens formål er at sammenligne tilfredsheden blandt pårørende på landsplan, men i forhold til Kofoedsmindes unikke virke som sikret institution, er dette ikke uproblematisk.

I Kofoedsmindes sikrede regi er beboerne anbragt med dom som følge af en alvorlig lovovertrædelse. Deres ophold i det sikrede regi er oftest imod deres vilje, og der er heller ikke den store medindflydelse i forhold til de fysiske rammer. Det kan derfor virke paradoksalt, når de pårørende spørges, hvorvidt de er tilfredse med for eksempel havefaciliteterne, når der er et fem meter højt hegn med pigtråd foroven rundt om selvsamme have. Blandt andet derfor har vi valgt at foretage vores egen undersøgelse.

---

<sup>1</sup> Danske Regioner har igen i 2009 igangsat en tilfredshedsundersøgelse blandt pårørende. Det er endvidere besluttet, at der hvert andet år skal gennemføres landsdækkende tilfredshedsundersøgelser blandt pårørende.

## 2. Formål

Undersøgelsen er et led i Kofoedsminde's fremtidige aktiviteter på pårørendeområdet. Formålet er først og fremmest at få undersøgt de pårørendes oplevelse af samarbejdet med Kofoedsminde, samt deres ønsker og ideer til at forbedre dette samarbejde.

Dernæst er det formålet at få etableret forskellige aktiviteter og fora til gavn for pårørende og beboere. Det skal være aktiviteter og fora, som tager hensyn til og rummer de forskellige ønsker, som de pårørende har – dét, der er godt for den ene, er det måske ikke for den anden.<sup>2</sup>



## 3. Undersøgelses forløb

Allerede i 2007 havde Kofoedsminde pårørendesamarbejdet på dagsordenen. Der blev blandt andet nedsat en vidensgruppe på området samt afholdt møde mellem pårørende og tilsynsværger med det formål at afsøge muligheden af at etablere et pårørenderåd på Kofoedsminde. Da resultaterne fra Danske Regioners Pårørendeundersøgelse udkom midt i 2008, besluttede Kofoedsminde at udføre sin egen kvalitative undersøgelse. Forløbet er blevet forsinket af forskellige årsager, men i slutningen af 2008 forelå den endelige projektbeskrivelse.

I januar 2009 udarbejdes en interviewguide, og der blev udvalgt pårørende til undersøgelsen. Der blev indhentet samtykke fra beboeren for at kunne

<sup>2</sup> Derved lever vi op til Region Sjællands "Bruger- og pårørendepolitik" (Region Sjælland nov. 2009)

interviewe dennes pårørende, og der blev udsendt præsentationsbreve. Der meldte sig 13 deltagere ud af de 20, der var satset på. Selve interviewene blev gennemført fra februar og frem til maj 2009, og disse blev transskriberet i sensommeren. Gennemlæsning og kodning af interview foregik i november og december 2009, og den endelige rapportskrivning i foråret 2010.

## Samtykke til samarbejde

Det er vigtigt at understrege, at samarbejde med pårørende kræver beboerens samtykke.

Alle beboere på Kofoedsminde er over 18 år og er derved personlig myndige. Det betyder, at de selv bestemmer, i hvor høj grad deres familie og pårørende skal inddrages, og om de i det hele taget må inddrages.

Det er naturligvis meget svært for eksempelvis en mor, hvis hendes søn ikke vil give samtykke til, at Kofoedsminde orienterer hende om, hvordan hendes søn har det. Imidlertid er lovgivningen fuldstændig klar. Hvis der ikke foreligger et samtykke, kan de pårørende ikke få oplysninger om beboeren.

På Kofoedsminde mener vi, at samarbejdet med de pårørende er meget vigtigt. Undersøgelser fra blandt andet psykiatrien<sup>3</sup> viser, at jo bedre samarbejdet er med de pårørende, des bedre forløber behandlingen. På Kofoedsminde vurderer vi, at dette også er tilfældet i forholdet til vores beboere og effekten af den socialpædagogiske indsats. Vi vil derfor gerne fremme samarbejdet med de pårørende i så høj grad som muligt. Det kan blandt andet gøres ved at give et graderet samtykke. Et graderet samtykke kan i praksis være, at en beboer giver tilladelse til, at personalet orienterer hans pårørende om, hvornår der er havefest på Kofoedsminde, men at han samtidig ikke ønsker, at de pårørende deltager i handleplansmøder.

## 4. Konklusion

I nærværende pårørendeundersøgelse har vi været særlig optaget af at kortlægge de oplevelser og erfaringer, de pårørende måtte have i forhold til mødet og samarbejdet med Kofoedsminde. Derudover har det været intentionen at skabe en dialog med de pårørende for herigennem at kunne forbedre forholdene for samarbejdet mellem Kofoedsminde og de pårørende.

Undersøgelsen viser et generelt billede af en gruppe pårørende, som er meget forskellige i deres opfattelse af og tilfredshed med Kofoedsminde. I den ene ende af skalaen har vi en mindre gruppe pårørende, som er meget positive og

<sup>3</sup> Bl.a. Anne Fjell i Mennesker og psykiatri. Nr. 13. 2009, Region Sjælland.



tilfredse med Kofoedsminde, og i den anden ende af skalaen har vi ligeledes en mindre gruppe pårørende, som er meget negative og utilfredse med Kofoedsminde. Den største gruppe placerer sig i midten, hvor både positive og negative oplevelser influerer på deres billede af Kofoedsminde. Fælles for alle pårørende, som har deltaget i undersøgelse, er imidlertid, at de ønsker et godt og konstruktivt samarbejde med Kofoedsminde, og at alle har ideer til, hvordan samarbejdet kan forbedres.

Den måde, vi indleder samarbejdet med de pårørende på kan blive meget bedre. Selvom der er flere tilkendegivelser af, at de pårørende føler sig godt modtaget, tegner der sig et tydeligt billede af et møde, hvor der er mange kiks og mange muligheder for forbedringer. Konklusionen er, at de pårørende finder informationen fra og om Kofoedsminde meget mangelfuld. Midlet til at afhjælpe dette må være en mere systematisk information.

Den dag, beboeren ankommer til Kofoedsminde, og til en specifik afdeling, oplever de pårørende den første kontakt meget forskelligt. Oplevelsen varierer fra det meget positive, nærmest begejstrede, til en oplevelse af afmagt og ydmygelse. Det store spænd i oplevelsen kan udjævnes, hvis Kofoedsminde indfører og eksekverer faste procedurer for, hvordan nye beboere og deres pårørende modtages, og navnlig forberedelsen til mødet er et vigtig parameter.

I forhold til det at være involveret i beboerens liv på Kofoedsminde, mener en betragtelig del af de adspurgte pårørende, at det er vigtigt, de deltager i beboerens handleplansmøde. De påpeger, at det hovedsageligt er vigtigt for at blive informeret og hørt, men at deres deltagelse også handler om at være med til at sikre de bedste løsninger og muligheder for beboeren. Enkelte svarer ikke så positivt omkring deres forhold til og deltagelse i handleplansmøder, fortrinsvis fordi de oplever, at deres deltagelse ikke er organiseret ordentligt eller fordi de føler, at de alligevel ikke bliver hørt på møderne. Dette kunne undgås eller i hvert fald minimeres, gennem blandt andet bedre organisering og information omkring handleplansmøder. Kofoedsminde kan sikre, at alle relevante parter inviteres og modtager skriftligt materiale i god tid. Informationen omkring handleplansmøder bør indeholde emner som: formålet med at afholde mødet, hvem kan være tilstede, og hvilken rolle de forskellige parter kan spille i sådan en sammenhæng.

De pårørendes interesse i at involvere sig i forhold til beboerens liv på Kofoedsminde handler ikke kun om deltagelse i handleplansmøder. For manges vedkommende er interessen mere vidtgående og handler generelt om at kunne være mere opdateret og involveret i beboerens dagligdag. Dette besværliggøres i høj grad af, at de pårørende oplever, at relationen til og samarbejdet med medarbejderne på den enkelte afdeling ikke altid er velfungerende. Der er en mindre gruppe pårørende, som føler sig velkommen på Kofoedsminde, og som generelt er tilfredse med deres relation til og

samarbejde med personalet. Og der er en mindre gruppe, som ikke føler sig velkommen på Kofoedsminde, og som heller ikke oplever, at der er et konstruktivt samarbejde mellem dem og personalet. Der er imidlertid en langt større gruppering, som oplever, at det er personalesammensætningen den enkelte dag, der afgør, hvorvidt de føler sig velkomne, og hvorvidt samarbejde er en mulighed. Dette er naturligvis ikke acceptabelt, idet vi på Kofoedsminde har en holdning om, at det er vigtigt at samarbejde med de pårørende i den udstrækning, det er muligt. Holdningen til pårørendesamarbejde er afgørende og noget, vi vil rette opmærksomheden mod i fremtiden.

Det kan konkluderes, at de fleste pårørende har et betragteligt ønske og behov om et bedre og højere informationsniveau samt et mere konstruktivt samarbejde. Det er således den manglende information, som fylder mest både i forhold til det første møde med Kofoedsminde og i forhold til dagligdagen på Kofoedsminde. Når de pårørende ser ind i fremtiden, er det også informationssiden, de fokuserer på.

Det kan endvidere konkluderes, at det at være pårørende til én, der er anbragt på Kofoedsminde, er for mange af de adspurgtes vedkommende forbundet med følelser som sorg, skyld, skam eller afmagt. Dette er en viden, som på mange måder forpligter. Den professionelle tilgang må være at behandle de pårørende med ekstra stor forståelse og samarbejdsvillighed. Dette understreger også vigtigheden af, at de pårørende mødes under en eller anden form, så de kan dele deres oplevelser.

Trods de pårørendes situation og følelser skal det afslutningsvis pointeres, at der er kommet mange forslag til, hvad der kan gøres for at forbedre samarbejdet. Det er blevet åbenbart ved nærværende undersøgelse, at der er et udpræget ønske og en vilje fra de pårørendes side til at spille med og tænke konstruktivt.

## Perspektivering

I nærværende undersøgelse har det været formålet at synliggøre de pårørendes oplevelser og deres perspektiv, for derigennem at skabe grundlag for et forbedret samarbejde mellem Kofoedsminde og de pårørende. Der er altså ikke tale om et ledelses-, medarbejder- eller beboerperspektiv. Det kunne være hensigtsmæssigt at lave en rundspørge til beboerne for også at få deres mening og holdninger til pårørendesamarbejdet. På den anden side er det ikke Kofoedsmindes hensigt at fortage ændringer eller udvidelser i pårørendesamarbejdet, som på nogen måde krænker den enkelte beboers integritet. Alle ændringer vil skulle clears med den enkelte beboer. Dette vil foregå i det daglige, såvel som i forbindelse med udredninger

og udarbejdelse af de individuelle planer. Endelig er denne undersøgelse som nævnt, tænkt som en uddybelse af Danske Regioners pårørendeundersøgelse.



De mange forslag i nærværende rapport kan danne baggrund for Kofoedsminde's videre arbejde med at forbedre pårørendesamarbejdet. Nogle forslag vil det være oplagt at tage op og realisere. Andre forslag bør drøftes og bearbejdes; mens andre ikke er realiserbare, som verden ser ud i dag. Det vigtige er, at vi med udgangspunkt i denne undersøgelse nu har en bedre indsigt i de pårørendes holdning til samarbejdet generelt, og Kofoedsminde kan derved bedre målrette indsatsen for det fremtidige arbejde på området.

## 5. Undersøgelsen

Dette afsnit er undersøgelsens "krop". Vi har her tydeliggjort og kategoriseret det empiriske materiale, der er fremkommet gennem vores interview af de pårørende. Som læseren vil erfare, er sproget uredigeret. Det vil sige, at interviewene er transskriberet, uden at de efterfølgende er rettet til. Dette for at lade informanterne komme til orde, uden at vi har filtreret det sagte. Dette medfører nogle specielle sætningskonstruktioner, idet det er talesprog.

Afsnittet er delt op i tre underafsnit:

1. Omhandler de pårørendes oplevelser og erfaringer ved mødet med Kofoedsminde.
2. Omhandler de pårørendes oplevelse af den daglige kontakt og det løbende samarbejde mellem pårørende, afdelingen og ledelsen på Kofoedsminde.
3. Omhandler de forventninger og ønsker, som de pårørende måtte have i forhold til det fremtidige samarbejde med Kofoedsminde.

Alle tre afsnit afsluttes med en delkonklusion.

### Mødet med Kofoedsminde

#### Informationsniveau

Dette afsnit beskriver de svar, som de pårørende har givet omkring, hvordan de oplevede det første møde med Kofoedsminde. Hvilken information gives de pårørende om institutionen? Og hvordan påvirker det oplevelsen, når informationerne ikke er gode nok?

Følgende eksempler understreger, at det er en gennemgående oplevelse blandt de pårørende, at informationen om og fra Kofoedsminde var mangelfuld.

"I: Hvordan var den information, du fik om Kofoedsminde, hvis du tænker tilbage?

P: Altså ... der var ikke nogen. Alt, hvad vi skulle have at vide om Kofoedsminde, da vi fik at vide... det måtte vi selv finde ud af, der var ikke nogle, der vidste, hvor det var... altså, hvad det var for et sted, han skulle hen til eller... det var egen research, så det var også derfor, at vi tog ned og øh for at se på, hvad det egentlig var for et sted. Det var man også noget forundret over, hun (En ansat på afdelingen/ red.) sagde, det havde man faktisk aldrig prøvet før – at man ringede for at høre, hvad er det her."

For yderligere at underbygge den utilfredshed, som de pårørende nævner omkring de manglende informationer om Kofoedsminde, bringer vi her en række citater fra undersøgelsen:

”Den var også meget, meget overfladisk.” (informationen/red.)

”Ja, det fik vi ikke noget at vide om.” (hvad det var for et sted/red.)

”Jeg fik ingen information.”

”Det eneste vi fik at vide var, hvilke værksteder der var. Og så var der en, som ville vise os rundt på hele afdelingen, men vi stod to timer og ventede på ham – han havde glemt os”

”I. Men I vidste ikke, at det var kriminelle anbragte?

P: Nej! Vi troede det var, altså syge børn, autister, psykisk syge, som havde behov for nogle faste rammer, og som ikke bare kunne stikke af.”

”Jamen altså, vi fik jo ingenting at vide om, hvordan det hele foregår på Kofoedsminde – ingenting, altså det måtte man ligesom selv finde ud af.”

”Det var værre. Der var faktisk ingen brugbare informationer. Det kom jo først senere, og det er for længe, der gik måske et halvt år før vi fandt ud af, hvad det handlede om.”

”Det var bare for sent, for de var utrolig søde til at fortælle det, som vi ville vide, men det kom ligesom ikke som en selvfølge, man skulle selv opsøge det.”

Disse udsagn er meget kendetegnende for de svar, der blev givet omkring hvor meget de pårørende vidste om Kofoedsminde fra starten samt det informationsniveau, som de oplevede.

For god ordens skyld skal det nævnes, at der også var et par positive udsagn, men disse er klart i mindretal.

Den manglende information kan gøre de pårørende utrygge i forhold til, hvad der skal ske med beboeren, og samtidig giver det mulighed for mytedannelse, hvad disse to udsagn kunne indikere.

”Jeg havde bare hørt noget om, at det var et barskt sted.”

”Faktisk nok lidt som et fængsel...”

## Mødet med afdelingerne

I dette afsnit beskrives de pårørendes oplevelse af mødet med afdelingerne, eller det at møde Kofoedsminde som institution. Det er altså den allerførste tid beboeren og den pårørende er på Kofoedsminde.

Her er der større variation i interviewsvarene. Der er både en positiv og meget positiv såvel som en negativ og meget negativ oplevelse af mødet med Kofoedsminde. Vi begynder med nogle af de udsagn, som beskriver de pårørendes tilfredshed med den modtagelse, de fik på afdelingerne:

”Det første møde med Kofoedsminde var meget positivt. Der blev taget rigtig godt imod os fra personalets side. Vi var med dernede i starten og følte os meget velkomne. Der var ikke nogen, der kiggede ned på os eller synes, vi var i vejen.”

”Altså selve starten, da vi kom herved – det var meget positivt.”

”Vi fik en rigtig god modtagelse fra Kofoedsminde.”

”Og de første tre dage, da var der noget personale, og de var flinke, og det hele gik så fint.”

”Jamen, vi blev taget pænt imod.”

”... det var positivt at komme herved.”

Umiddelbart siger de fleste pårørende til interviewet, at det var en positiv oplevelse at komme til Kofoedsminde, men der er også nogle, som er knapt så tilfredse med mødet med Kofoedsminde. Disse citater beskriver, hvordan andre pårørende oplever mødet:

”Det første møde var negativt, jeg blev nægtet adgang til Kofoedsminde. Han blev hemmeligt anbragt på Kofoedsminde straks efter retssagen. Jeg er stadig fyldt af dårlige minder fra den tidligere institution, og derfra ingen oplysning om, at han skulle på Kofoedsminde.”

”Så der var nogle grimme oplevelser, og jeg vidste jo ikke, hvor jeg skulle gå hen, hvor jeg skulle få hjælp, og hvem jeg skulle snakke med om noget.”

”Det var lidt underligt, at man selv skulle gøre rent på værelset og sådan noget der, at det ikke var gjort, og der var ikke altså malet på værelset og sådan noget, der var bare huller i væggene.”

”Nej, det følte vi ikke.” (følte os velkommen/ red.)

”De holdt sig i det hele taget oppe på deres kontor bag låste døre (personalet/red.). Jeg kunne heller ikke få fat i dem.”

”Jeg har aldrig rigtig følt, at der blev taget ordentligt imod os.”

Nogle pårørende beskriver, at de stort set ikke fik noget møde med Kofoedsminde, da deres familiemedlem blev anbragt. Især disse to citater hidrører fra to pårørende, som føler sig svigtet af Kofoedsminde:

”Først to til tre måneder, efter han var anbragt, så jeg ham. Jeg havde været i chok efter retssagen og efterfølgende anbringelse på Kofoedsminde. Jeg følte mig ”snydt” som mor, da jeg trods utallige telefonopkald stadig ingen information kunne få om Kofoedsminde.”

”I: Kan I huske, hvornår I første gang fik kontakt med Kofoedsminde?

P: Nej....! Det var ham, der ringede hjem. Jeg har ikke hørt noget andet end, når vi skulle til behandlingsmøde, og jeg skulle en tur ned og besøge ham.

I: Aha! Kan du huske, hvor lang tid der gik, før du kom til et møde dernede... sådan cirka?

P: Jamen der gik da et år.

I: Ét år? Du så ikke stedet, før han havde været der et år?

P: Nej, det gjorde jeg faktisk ikke.”

Og så er der andre pårørende, som har en mere pragmatisk tilgang til mødet, som eksempelvis denne pårørende:

”Men jo, vi blev godt taget imod, men vi havde jo ikke noget valg.”

### Delkonklusion – Mødet med Kofoedsminde

Den måde, vi indleder samarbejdet med de pårørende på, kan blive meget bedre. Selvom der er flere tilkendegivelser af, at de pårørende føler sig godt modtaget, tegner der sig et billede af et møde, hvor der er mange kiks og mange muligheder for forbedringer. Disse forbedringer ser endda ud til at være enkle at implementere. Der er konsensus fra de pårørendes side, når det drejer sig om den mangelfulde information. Kun ganske få af de pårørende har i forvejen et billede af, hvad Kofoedsminde er for en institution. Midlet til at afhjælpe dette er systematisk information.

Den dag, beboeren ankommer til afdelingen, oplever de pårørende den første kontakt meget forskelligt. Oplevelsen varierer fra det meget positive, nærmest begejstrede, til en oplevelse af afmagt og ydmygelse. Det store spænd i oplevelsen kan udjævnes, hvis Kofoedsminde indfører og eksekverer faste procedurer for, hvordan man modtager nye beboere og deres pårørende, og navnlig forberedelsen til mødet er en vigtig parameter.



## Aktuel involvering – dagligdagen

Dette afsnit belyser de svar, som de pårørende har givet i forhold til, hvordan de oplever det at være pårørende til en, som er anbragt på Kofoedsminde, hvordan de oplever at blive involveret eller ikke involveret i beboerens liv, om deres forhold til personalet og om den løbende information og kontakt der er mellem Kofoedsminde og de pårørende.

### At være pårørende til en på Kofoedsminde

De pårørende er blevet spurgt, hvordan de oplever det at være pårørende til en, der er anbragt på Kofoedsminde. Nedenstående udsagn tegner et billede af, hvilke følelser det kan være forbundet med.

”Det er jo kun som mor, at jeg tænker sådan, at vi sidder her og hygger os (juleaften/ red.) uden ham...”

”Efter, jeg har fundet ud af, hvad Kofoedsminde er for et sted – med dybt kriminelle – så når folk spørger mig, hvor han er, så siger jeg, han er på Lolland-Falster. Jeg siger ikke, at han er på Kofoedsminde... og særlig ikke efter den fjernsynsudsendelse, som bliver ved med at køre. Hver gang jeg ser, at den bliver genudsendt, så tænker jeg, Åh, nej ikke nu igen!”

”Det er jo et stort spørgsmål, fordi når jeg kommer som pårørende til en anbragt, så er jeg jo på nogle punkter frygtelig magtesløs, fordi han er anbragt... jeg kan jo godt synes, at det er godt eller dårligt, men jeg kan jo ikke rigtig gøre noget andet end at påpege det, når jeg er der. Jeg har oplevet frustration over, at han bor sammen med nogle, som jeg har gået og været bange for ville lokke



ham. De har været kriminelle på en anden måde end ham, så hvad sker der lige? Der kunne jeg nok ønske, at han havde været i en anden gruppe, men den mulighed er der ikke.”

”På hjemmesiden står der: Danmarks farligste forbrydere – er denne sætning nødvendig? Den skrider i øjnene og gør, at man som pårørende skammer sig – om muligt – endnu mere over sin pårørende.”

## Involveringsgrad

De pårørende blev spurgt om vigtigheden af at deltage til beboerens handleplansmøde. De blev spurgt, hvorvidt de synes at kunne bidrage med noget til disse møder, og hvorvidt de oplever at blive hørt.

Følgende udsagn viser, at en betragtelig del af de adspurgte pårørende mener, at det er vigtigt, at de deltager i beboerens handleplansmøde – for at blive informeret og hørt, men også for at sikre de bedste løsninger og muligheder for beboeren.

”Ja, hvis han ønsker det, så synes jeg, det er vigtigt, og jeg bidrager også fordi han kommer meget hos os, vi holder ferie og alt muligt sammen. Det er vigtigt for det første, at jeg er orienteret om, hvad der sker omkring ham, fordi han reagerer på det, der sker. Og lige meget hvor meget du vender og drejer det, så har jeg jo over 20 års erfaring med ham, og det er der ingen andre, der har. Jeg har hans fortid, den har I ikke, jeg har alle hans behandlingsoplæg og har været med igennem hele dynen, jeg har en viden om ham, som de pædagoger på afdelingen gennem 3 år aldrig får. Så på den måde synes jeg, at det er vigtigt.”

”Ja! I vores tilfælde er det vigtigt. Simpelthen fordi han bruger os, både min mand og mig rigtig meget til at fortælle, hvad det er, vi skal hjælpe ham med at huske på, hvad han rigtig gerne vil, altså han husker ikke altid, når vi sidder der og skal snakke om det, selvom han ved, hvad det er han rigtig gerne vil, så kan det være svært at huske, når man sidder i sådan en situation (til handleplanmøde/ red.), og få det hele med.”

”Det har også en betydning at være med til at holde fast i, at tingene bliver gjort... ellers bliver det ikke gjort. Der skal de møder til, altså nu er der gået et år, og vi aftalte sådan og sådan, og der er ikke sket noget der og der og der, ik!. Det bliver taget lidt mere seriøst, hvis noget bliver sagt på et behandlingsmøde, end hvis det er noget, vi bare siger til dagligt, fordi så kan de pludselig se, at der er rent faktisk gået et år, hvor der ikke er sket noget som helst.”

”Ja! Erfaringen viser, at det er vigtigt. Jeg gør det, at vi snakker om den (handleplanen/ red.), har du nu forstået det hele, og er der nu nogle ting, som det er vigtigt, at vi får snakket om, som jeg skal sige på mødet eller som du selv vil sige. Han kan være meget bange for ikke at få sagt det rigtige. Jeg gennemgår også handleplanen med ham, selvom det nogle gange er blevet gjort, men jeg oplever ofte, at han ikke forstår, hvad det er, det handler om.”

” Ja! Vi holder øje med, om det, der bliver aftalt også bliver fulgt til dørs. At der sker noget (i forhold til det aftalte på handleplansmødet/ red.).”

I: Deltager du i handleplansmøderne?

P: Nej, det gør jeg ikke.

I: Kunne du tænke dig at deltage?

P: Ja, det kunne vi godt.

I: Mener du, det er vigtigt, at du deltager?

P: Det syntes jeg da godt, det kunne være, at vi fik endnu mere indsigt i, hvad der sker og skal ske. Også fordi vi jo kender ham som forældre. Når han skal i retten, ringer han altid og spørger, om vi kommer med.

I: Er der noget, I føler, I kan bidrage med, og oplever I, at I bliver hørt på handleplansmøderne?

P1: "Det er der da i alle højeste grad, og vi bliver hørt! Også i forhold til ham, det kunne da ses, at han var glad for, at der kom nogle af "hans" for at deltage i mødet."

P2: "Jeg oplever meget, at jeg bliver hørt på handleplansmøderne."

Enkelte svarede imidlertid knapt så positivt i forhold til deres deltagelse i forbindelse med beboerens handleplansmøde.

"Jeg har jo aldrig modtaget invitation til disse møder... og der, hvor jeg første gang skulle med, så glemte de mig, Så vi lavede den aftale, for han ville gerne have sin mor med, at jeg skulle med fremover, hvor man så skrev mig ind i papirerne, og alligevel så glemte de mig igen næste gang. Så ringede jeg jo ned og sagde, at det, syntes jeg ikke, var så smart, men om jeg kunne få et oplæg til handleplansmødet. Men her fik jeg at vide, at jeg ikke kunne få noget oplæg tilsendt, jeg kunne bare læse i det, som han havde. Og det, synes jeg ikke, er rimeligt, hvis jeg skal med til det her møde, så vil jeg gerne være på lige fod med de andre, som er der, være forberedt og have et oplæg til det, der skal ske, men jeg kunne kun få en kopi af hans (indbydelse til mødet/red.)."

"Men det at inddrage mig (i handleplansmøderne/ red.) har ikke været positivt og ej heller været organiseret godt nok."

"Vi var til handleplansmøde for et halvt år siden, og vi har ikke fået et referat endnu. Jeg har ringet og rykket, men jeg har stadig ikke fået det."

I: Mener du, at du bliver lyttet til? Bliver du taget alvorligt?

P: Nej ikke altid. Det er pædagogerne, der har magten. Vi andre, vi skal bare være der og høre efter. Det er ligesom, vi ikke har noget at skulle have sagt. Det synes jeg."

De pårørendes interesse i at involvere sig i forhold til beboerens liv på Kofoedsminde handler ikke kun om deltagelse i handleplansmøder. Nedenstående udsagn viser, at interessen er mere vidtgående, og at der yderligere er interesse for, at personalet medvirker i at skabe en positiv relation mellem beboeren og de pårørende.

"Det er personalets fortjeneste, at forbindelsen til familie ikke ebber ud, da de er friske og ringer og spørger, om de må komme sammen med ham til kaffe og tage en kage med. Det er dejligt, at man mærker personalets interesse i tider, hvor man ikke selv orker det, for der når man til ind imellem."

”Personalet har været rigtig gode til at inddrage os søskende, selvom vi har travlt med vores egne familier, det syntes jeg, at de har været rigtig gode til.”

”Det er noget rigtig godt personale... de er gode til at ringe og informere os pårørende.”

”Det er vigtigt at inddrage familien mere.”

”Jeg kunne godt tænke mig at have noget mere indflydelse, men det ved jeg godt, det har jeg ikke!”

”Indimellem har det været meget svært... vi har nok mange gange følt, at selv om man har ringet og sagt, at nu skal I være opmærksomme på det og det, og hvis der sker det og det, skal I gøre sådan og sådan. Men man har ikke taget imod, og man har ikke... det har den enkelte måske nok gjort, men så er vedkommende væk, og så har man ikke fået videregivet informationer, og det er et kæmpe problem hernede. Det har vi det rigtig svært med!”

”Det er svært som pårørende ikke at vide, hvad det er, de gør ved ens dreng”



## De pårørendes forhold til personalet

I dette aspekt af undersøgelsen er de pårørende blevet spurgt om deres forhold til personalet, om samarbejdet med personalet, samt hvorvidt de som pårørende føler sig velkomne på Koføedsminde.

”Der er jo et fantastisk team omkring ham, og de får én til at føle sig som om, man er bare god nok.”

”Positiv kontakt.”

”Søde og imødekommende personaler - meget nærværende og tilstede.”

”Godt samarbejde med personalet – er meget tilfreds.”

”Godt! Rigtig, rigtig godt.”

”Samarbejdet er bare så vigtigt!!”

”Jeg tror, at det er svært at finde et bedre sted til ham, end sådan som det er lige nu.”

”... og vi har nu et rigtig godt samarbejde med langt de fleste af personalet og snakker meget med dem. Der er også flere af dem, der ringer hjem til mig privat og snakker i deres fritid og fortæller sådan og sådan.”

”Jamen, det er altid godt, vi føler os velkomne, og der er god tid til os. De siger: ”nu kommer I jo langvejs fra, så I skal have noget kaffe”, det gør de altid. De viser omsorg for os, det er de utrolig gode til. Vi får også altid lige en snak med dem om dagligdagen. Der er ting, som de ikke fortæller, men almindelige ting om dagligdagen, det er jeg tryk ved.”

Ovenstående udsagn viser meget tydeligt, at en del af de pårørende føler sig velkomne på Kofoedsminde, og at de er tilfredse med deres relation til personalet og samarbejdet i det hele taget.

Der er dog samtidig en anden gruppering af de pårørende, som føler, at det er personalesammensætningen den enkelte dag, der afgør, hvorvidt de føler sig velkomne, og hvorvidt samarbejde er en mulighed. Dette mønster ses tydeligt i nedenstående udsagn.

”Det er alt efter personalesammensætningen. Det har vi oplevet så sent som i denne her uge, at det vi havde regnet med kunne lade sig gøre, det kan alligevel ikke lade sig gøre, fordi der er en bestemt person på arbejde. Havde det været alle andre, så var det ikke et problem.”

”Jamen, vi er blevet behandlet rigtig godt, selv om der stadig er et par stykker på afdelingen, når de er på arbejde, så er det ikke godt at være der, vi kan bare mærke en kæmpe forskel. Men alle andre er simpelthen så flinke, og de gør alt, hvad de kan – hjælper os og snakker.”

”Om jeg føler mig velkommen? Det er meget forskelligt, og jeg må indrømme, at jeg har påpeget det. Fordi mange gange når vi kommer, så sidder personalet – alle sammen inde på kontoret, og alle beboerne er derude (i fællesrummet red.). Og der var ikke nogen, der var ude sammen med dem, lavede noget sammen med dem eller sagde: ”hej, vil du have en kop kaffe, så sætter vi os lige ned og sludrer lidt” – men niks!”

”Jeg har da talt med dem, og vi har det sådan helt fint, men det er de små ting, der gør, at snakken bliver en anden. Kontakten bliver en anden, hvis der bliver sagt: ”vi laver lige en kop the, inden du kører og snakker lidt.”

”Og så, når vi kom, så havde vi mad med, fordi vi ikke ville belemre personalet med at skulle spise med, så vi hentede nogle pizzaer og noget forskelligt, men så blev vi kaldt ind på kontoret og fik at vide, det måtte vi ikke! Vi måtte ikke tage mad med, vi skulle spise oppe i køkkenet hos dem. Det er fint, sagde jeg, vi ville jo bare ikke trænge os på, og vi vil da gerne arbejde sammen med dem. Men det var kun, når det var den person, der var på arbejde, at vi fik mad – så vi var derovre flere

gange, hvor vi så ikke havde noget mad med, og der var ikke nogle, der inviterede os op og spise. Den ene gang da måtte vi køre ned i Brugsen og hente et rugbrød og en leverpostej og få fat i en kniv, og så sad vi nede på værelset og spiste det. Vi tager jo hjemmefra kl. 6 om morgenen og er hjemme igen kl. 10 om aftenen.”

Og sidst men ikke mindst er der pårørende, som ikke føler sig velkommen på Kofoedsminde, og som heller ikke oplever, at der er et konstruktivt samarbejde.

”Jeg kunne godt bruge noget mere samarbejde.”

”Jeg har et meget anstrengt forhold til Kofoedsminde, især til den teamleder, der er på afdelingen.”

”Personalet er for det meste ikke venligt, det er især dem, der ikke kender mig som hans mor. Personalet kunne godt præsentere sig og sige: ”Hej og velkommen”, så jeg kan sætte ansigter på dem, som jeg taler med i telefonen. Jeg har lang transport til Kofoedsminde og kunne godt tænke mig, hvis jeg blev budt på lidt kaffe.”

”I starten, da var det sådan noget med, at døren blev låst ind til kontoret, og man tænkte, hold kæft han er anbragt et sted, hvor man læser, at det er de farligste, der er i landet, ik! og så får de bare lov til at gå rundt – det var vi da dybt bekymret over.”

”... men det var som om, jeg følte, at de skulle vise, at her bestemmer vi, og I har bare at indordne jer!”

”Jamen, jeg kommer med nogle forslag, men det falder ikke i god jord. Det skal være deres (forslag/red.), for at det er rigtigt.”

## Den daglige og løbende information og kontakt mellem Kofoedsminde og de pårørende

De pårørende er blevet spurgt, hvorvidt de oplever at modtage de oplysninger, den information og kontakt fra Kofoedsminde, de synes at have behov for.

”Vi får den information, vi har brug for.”

”Efter ankomst til Kofoedsminde har der været god information.”

”Vi var inde og kigge på hjemmesiden. Det er ikke noget, vi som sådan benytter, men vi kigger engang imellem. Det er en god måde at holde sig informeret. Selvom det er overordnet og ikke kun vores pårørende.”

Ovenstående er de få udsagn, som siger noget positivt om den daglige og løbende information, der er mellem Kofoedsminde og de pårørende. Hvorimod

nedestående viser et mere kritisk billede samt et betragteligt ønske og behov om et bedre og højere informationsniveau.

”Nej, jeg ved ikke noget! Og jeg synes, jeg mangler mange informationer.”

”Behovet for information og oplysninger, det bliver vi jo ved med at have, og den slags får vi jo aldrig. Kun når vi er på besøg, og han selv fortæller.”

”Men generelt er det da et problem, at det som en selvfølge er forældrene, der hovedsagelig holdes kontakt til – det er svært for os søskende at holde sig ajour, hvis al kommunikation skal gå gennem forældrene, noget går måske tabt. Selvfølgelig kan vi gøre mere selv, det er bare svært de første gange at tage kontakt – så lidt hjælp fra Kofoedsminde ville være godt.”

”Det kunne have været rart at modtage generel information.”

”Altså, jeg synes, det er mærkeligt, at man som pårørende overhovedet ikke får nogen information om alt den her lederskifte der har været, altså hvad er det, der foregik dengang, altså det aner vi ikke, vi har hørt det gennem pressen. Selvom vi har en pårørende, der bor hernede, har vi kun hørt det fra pressen, og så det som personalet har måttet udtale sig om. Altså det, synes jeg, er mærkeligt, at man ikke løbende i sådan en periode bliver informeret om, hvad der er, der foregår. Og vi aner faktisk ikke, hvem der er forstander nu, vi har ikke fået et brev om: Jeg er ny Forstander...det, synes jeg er vildt underligt for sådan en kæmpe institution, altså på alle mulige andre arbejdspladser fungerer det da med at sende nyhedsbreve ud, ik’.”

I: ”For eksempel, så er han jo flyttet til en ny afdeling, hvor meget ved I egentlig om det?”

P: ”Vi ved kun, at det er nede i en kælder. Det var det, vi fik at vide af ham.”

”Jeg har bedt om svar flere gange og har sagt, at nu vil jeg altså gerne have svar, og sagt til den pædagog, jeg vil gerne anmode om, at du siger til lederen, at jeg gerne vil have det svar. Og så sker der ikke noget... Der mangler noget. Man blokerer kommunikationen, grunden kender jeg ikke.”

”Vi fik ingenting at vide, de tog bare hjem, vi så dem slet ikke og fik ikke snakket med dem og har aldrig rigtig fået at vide, hvad det var, der gik galt...”

I: ”Hvor meget ved I som pårørende om de tilbud, der er på Kofoedsminde til beboerne?”

P: ”Ikke ret meget, det kunne vi godt have behov for at vide mere om. Vi ved jo faktisk kun det, som han fortæller.”

”Ja, generelt ville det være dejligt med løbende information. Samtaleemner kunne det jo blive, da han ikke har interesse for mit liv som sådan – og fint nok med mig, det er jo hans handicap. Men så kunne nyheder fra Kofoedsminde være emner til samtale. Bare man snakker om det nu, mærker jeg interessen stige. Og hvis vi i familien modtager nyt fra Kofoedsminde mærker vi også, at vi er en del af det. Vi kan også bedre dele oplevelserne med ham...”

I: ”Er I klar over, at Kofoedsminde har en lejlighed, som pårørende kan låne til overnatning?”

P: ”Havde jeg bare vidst det, det er jo en længere tur, og jeg vil altså ikke sove hos ham. Hold da op, det var en rigtig god oplysning, den kunne vi da godt bruge, det vil gøre det nemmere at besøge ham. Det er sådan en information, der ville være god at have fra starten – nu har vi pludselig

mulighed for at besøge over et par dage sammen med mand og børn. Det er rigtig vigtig information, som vi helt sikkert kunne bruge mere af.”

I: ”På hjemmesiden er der faktisk en del aktuelle informationer, når der sker noget nyt.”

P: ”Jamen, så skal vi da til at benytte den noget mere.”

### **Delkonklusion: Aktuel involvering – dagligdagen**

At være pårørende til en, der er anbragt på Kofoedsminde er for mange af de adspurgtes vedkommende forbundet med følelser som sorg, skyld, skam eller afmagt.

I forhold til den aktuelle involvering mener en betragtelig del af de adspurgte pårørende, at det er vigtigt, at de deltager i beboerens handleplansmøde. De påpeger, at det hovedsageligt er vigtigt for at blive informeret og hørt, men at deres deltagelse også handler om at være med til at sikre de bedste løsninger og muligheder for beboeren. Enkelte svarer ikke så positivt omkring deres forhold til og deltagelse i handleplansmøder – fortrinsvis fordi de oplever, at deres deltagelse ikke er organiseret ordentligt, eller fordi de føler, at de alligevel ikke bliver hørt på møderne.

De pårørendes interesse i at involvere sig i forhold til beboerens liv på Kofoedsminde handler ikke kun om deltagelse i handleplansmøder. For manges vedkommende er interessen mere vidtgående og handler generelt om at kunne være mere opdateret og involveret i beboerens dagligdag. Derudover er der også stor interesse for, at personalet medvirker til at skabe en positiv relation mellem beboeren og de pårørende

En gruppering af de pårørende føler sig velkommen på Kofoedsminde, og de er tilfredse med deres relation til og samarbejde med personalet. Der er imidlertid en anden gruppering af de pårørende, som føler, at det er personalesammensætningen den enkelte dag, der afgør, hvorvidt de føler sig velkomne, og hvorvidt samarbejde er en mulighed. Og sidst, men ikke mindst, er der pårørende, som ikke føler sig velkomne på Kofoedsminde, og som heller ikke oplever, at der er et konstruktivt samarbejde mellem dem og personalet.

Der er få udsagn, som siger noget positivt om den løbende information, der er mellem Kofoedsminde og de pårørende. Mens det er kritikken, som tegner det tydeligste billede. De fleste pårørende har et betragteligt ønske om og behov for et bedre og højere informationsniveau, samt et mere konstruktivt samarbejde.

## Fremtiden

Dette afsnit viser eksempler på de ønsker og forventninger, de pårørende har til det fremtidige samarbejde med Kofoedsminde og deres tanker omkring, hvordan dette samarbejde kan gøres bedre.

Afsnittet er opdelt efter de kategorier, der var opstillet i interviewguiden: Pårørenderåd, information, kontakt til andre pårørende og andre ideer. For at få bedre sammenhænge i afsnittet har vi valgt at rykke ønskerne omkring pårørenderåd ned som tredje kategori.

I den sidste kategori, om hvilke andre ideer de pårørende kunne have til et forbedret samarbejde set ud fra deres synsvinkel, kom der rigtig mange gode ideer, som det fremgår nedenfor.



## Ønsker til det fremtidige informationsniveau

Udsagnene i interviewene tegner et meget tydeligt billede af, at information eller mangel på samme er et af de områder, som de pårørende har stor fokus på. Det er samtidig også et område, hvor de pårørende har mange ideer, som det vil fremgå af dette afsnit.

”Det er nok mere på informationssiden, at der skal satses, hvis jeg skal pege på noget, som ret hurtigt kunne blive bedre.”

”Og der mangler information! Og så savner jeg, at når man nu kommer til et behandlingsmøde, at de så ikke engang kan overskue at få sendt et referat til os.”



Forslagene til forbedret information kan kategoriseres som følgende:

## Pjece

En pjece som udleveres ved det første møde med Kofoedsminde er et af de ønsker stort set alle interviewede pårørende fremkommer med.

”Det ville helt klart være en god idé med en velkomstpjece til de pårørende”.

”Sådan noget savner jeg også (Velkomstpjece/red.) – altså vi har de og de regler på den her afdeling, jeg ved godt, at det kan være forskelligt fra afdeling til afdeling, men.”

”Ja jeg har engang spurgt om noget med nogle rettigheder. Men det havde de ikke. Det har jeg faktisk spurgt efter. En pjece eller sådan, som siger noget om, hvordan det er. Men det havde de ikke.”

”Så kunne jeg godt have tænkt mig, at når man flytter nogen ind et sted, at man samtidig modtager noget på papir, fordi du bliver propfyldt med en masse information, du møder en masse nye mennesker, og min hjerne, den er altså ikke sådan... [fløjt!] ”

## Nyhedsbrev

”Medlemsblad” bliver det også kaldt. Her er der tale om et nyhedsbrev, som nogle pårørende, ønsker skal udkomme et vist antal gange om året eller efter behov.

”Og så noget information, hvor vi som pårørende ikke skal foretage os noget, men bare tage imod – blad eller nyhedspjece.”

”Men der er nu ikke noget som at få sådan et medlemsblad, vel? Det ville nok være nr. 1.”

”Det ville være en rigtig god idé med et ”medlemsblad”, som kom et par gange om året. Et vores pårørende (Beboer/ red) kunne være med til at skrive.”

## Formøde

Der blev også udtrykt ønske om en form for indskrivnings- eller modtagelsesmøde, hvor de pårørende sammen med beboeren mødes med repræsentanter fra Kofoedsminde og får en slags velkomst eller introduktion til livet på Kofoedsminde

”Jo, at man kommer til et møde, inden man har en pårørende, der skal flytte herved – simpelthen for at vide, og så skal der ikke blive lovet guld og grønne skove, at man kan alt, for det kan man altså bare ikke. Man skal vide, hvad det er for et sted! Det savnede vi!”

”Vi skulle have været indkaldt til et møde, hvor både forstander, personale og nogle fra værkstedet var tilstede, de kunne fortælle, hvordan hverdagen forløber og fortælle om reglerne. Så vi vidste lidt om, hvad det hele gik ud på, og hvad vi skulle rette os efter. Og i forhold til afdelingen – vi var jo vant til... at personalet kom ned og fik en kop kaffe, og vi havde det så hyggeligt sammen. Så kom vi her, og der var ikke nogle, som interesserede sig eller kontaktede os overhovedet.”

## Kontakten mellem de andre pårørende indbyrdes

At være pårørende til en beboer på Kofoedsminde er, som det også fremgår af tidligere citater, ofte forbundet med blandt andet skyld, skam, usikkerhed og mange andre følelser. Man kan sige, at det at være pårørende til en beboer på Kofoedsminde er at tilhøre en gruppe med en oplevelse af og et indblik i en verden, som er meget forskellig fra det, som er alle andre danskeres hverdag. Kunne det, være en god ide, at man udbyggede kontakten mellem de pårørende indbyrdes?

Det er der en del pårørende, som er enige i:

”Ja, jeg tror, at det kunne være en rigtig god ide, hvis man havde en eller anden form for... jeg ved ikke lige, hvordan det kan foregå, for vi bor jo utrolig langt fra hinanden... men det kunne være rigtig godt, hvis man havde et eller andet sted, hvor man kunne snakke sammen ...”

”Netværk af andre pårørende: Vil gerne deltage i et forum med andre pårørende – folk der forstår, hvilken situation man står i.”

”Ja, det tror jeg da, at det kunne, altså at man ligesom kunne dele nogle af de problemer, der nu kunne være, og hvad der nu ellers er – det er jo noget af det samme, vi oplever alle sammen. Det ville være nemmere i hvert fald. Men selvfølgelig er de jo vidt forskellige (beboerne/red.), men det er vi jo alle.”

”Jeg tror, at det kunne være en kæmpe fordel at have nogle at dele erfaringer og gode ideer med. At man kunne snakke med nogen, der har det på samme måde, som vi har.”

”Det kunne være godt, hvis man kunne arrangere en slags møde, i hvert fald første gang for pårørende alene på Kofoedsminde, og så kunne man derefter lave nogle mindre grupper, hvor man så kunne snakke sammen.”

”Jeg taler ikke rigtig med nogle af de andre pårørende. Det kunne jeg egentlig godt tænke mig.”

Andre pårørende synes ikke, at det er noget, de har behov for:

”Nej, det synes jeg ikke, at vi har brug for. Det er ikke noget, jeg har tænkt over. Vi bruger meget vores familie til at snakke med. Men der kan jo sagtens være nogle af de andre pårørende, der har savnet det.”

”Nej, Nej det har jeg ikke. Det er jeg sikker på, at der er mange, der ville have glæde af, men lige for vores vedkommende, har vi ikke det store behov for kontakten til andre pårørende...”

Citaterne afspejler nogenlunde den holdning, som gruppen af interviewede pårørende havde til spørgsmålet. Størstedelen mener, at det er en god ide at udbygge den indbyrdes kontakt mellem de pårørende. Der er derimod delte meninger om, hvorvidt de pårørende anser det for Kofoedsminde's opgave, eller det er en opgave, som de selv bør igangsætte. Uanset hvad, så kan kontakten ikke etableres uden Kofoedsminde's mellemkomst.

## Pårørenderåd

Idéen om, at der eventuelt skulle være et pårørenderåd på Kofoedsminde er en tanke, der har været diskuteret flere gange i de senere år. I sommeren 2007 blev der afholdt et møde mellem enkelte pårørende, tilsynsværger, samt forstander og enkelte ansatte fra Kofoedsminde. Resultatet af dette møde blev, at der skulle arbejdes videre med sagen, men arbejdet gik af flere grunde i stå. Det var derfor oplagt, da vi begyndte på planlægningen af pårørendeundersøgelsen, at benytte lejligheden til at høre de pårørendes mening om denne sag. Derfor blev det lagt ind i interviewene som et selvstændigt spørgsmål.

Her er nogle af de svar som blev givet på spørgsmål om, hvorvidt vi burde have et pårørenderåd.

”Forrige år var vi indkaldt til et møde i forbindelse med Kofoedsminde festivalen, og der skulle der laves sådan noget pårørende-noget. Jeg kunne desværre ikke deltage i det møde, der var bagefter – så jeg ved ikke, om det er blevet til noget. Men jeg syntes, at det var en god ide, og det undrer mig, at det ikke fortsatte.”

”Det skal ikke foregå her!”

”Så skal der vælges en formand osv. Der skal ikke direkte deltage nogen som helst fra Kofoedsminde – det skulle være rent pårørende. Så kan formanden have en direkte reference til Kofoedsminde. Man kunne overveje, om ikke der skulle være en borger, der tog med, selv om jeg godt ved, at det kan være svært, når man skal snakke. Og det skal være klart defineret, at man kun snakker principper, man snakker ikke om personer.”

”Ja, jeg kan godt forestille mig, at der ville komme nogle ting på bordet sådan et sted, som nogle andre kunne bringe videre, hvis forældrene ikke selv er i stand til det.”

”Nej, det er for officielt, man vil ikke føle sig tryk til at sige, hvordan man egentlig tænker og føler”

”Jeg tror, at der er nogle pårørende, som ikke selv vil deltage aktivt i fx pårørenderåd, på chatroom etc., men at de måske gerne vil læse, hvad andre har diskuteret og skrevet om – og så få noget ud af det på den måde... jeg tror, det er vigtigt, hvis vi får sådan et sted på hjemmesiden, hvor pårørende kan skrive til og med hinanden, er det vigtigt, at det kun er pårørende og ikke andre, der har adgang.”

## Andre ideer

Ved interviewene blev de pårørende bedt om at komme med ideer og forslag til, hvordan man ellers kunne forbedre samarbejdet mellem de pårørende og Kofoedsminde.

Som det fremgår af det næste afsnit var der stor iderigdom hos de pårørende. Vi tager ideerne i tilfældig rækkefølge.

## Kontaktperson

Ideen om en kontaktperson, pårørendekonsulent, ombudsmand eller en slags ”de pårørendes tillidsrepræsentant” blev nævnt. Der var flere ideer til, hvordan det kunne udformes i praksis. Der var forslag om, at det kunne være en af de pårørende, men også at det kunne være en person, som var ansat på Kofoedsminde.

Det forstås, at kontaktpersonen kan varetage forskellige funktioner som for eksempel at være mellemlid mellem de pårørende og Kofoedsminde, være den, der sørger for, at de pårørende får oplysninger om, hvad der foregår på Kofoedsminde.

Under alle omstændigheder er de pårørendes svar et udtryk for et behov, som der er stor enighed om er tilstede.

”Og så savner vi også en eller anden vi kunne snakke med.”

”Jeg synes, det er en rigtig god idé med en telefon, vi pårørende kan ringe til. Der er tit ting, jeg gerne vil tale om eller undrer mig over. Og jeg ringer ikke til afdelingen, der er så mange, jeg ikke rigtig kan med... nogen gange har man også bare behov for at kunne snakke frit fra leveren, uden at man behøver at frygte repressalier mod ham.”

”Det er et kæmpe behov – både fordi det er meget svært at finde ud af, hvor og til hvem man skal henvende sig i bestemte situationer. Men det kan også være i forhold til, når man fx har henvendt sig til afdelingen med noget, man gerne vil have gjort noget ved, og der så ikke sker noget... jamen, hvor går man så hen?”

”Det ville være rart, hvis der var en, som kunne sikre, at tingene blev formidlet videre til rette instans.”

”Det kan meget nemt føles, som om man anklager personalet eller bestemte medarbejdere, og man vil egentlig bare gøre opmærksom på, at det her er I simpelthen nødt til at få rettet op på ik? Og det behøvede jo ikke nødvendigvis at komme til forstanderen.”

”I den situation, da savner jeg en på Kofoedsminde, som jeg kan kontakte, jeg har brug for at snakke med en eller anden person.”

”Ja! Det kunne være rigtig, rigtig godt (red. med en pårørendekonsulent), for det har vi tit haft brug for. Selvfølgelig er der noget personale, som vi har det rigtig godt med, som vi godt kan ringe til – men alligevel.”

”Men hvis der bare var en bestemt person – en kontaktperson, man kunne henvende sig til. En man kan ringe til, lige meget hvad, og sige sådan og sådan og få svar på sine spørgsmål. Der er behov for en person, som kan hjælpe de pårørende, når man ligesom bliver fanget i systemet, når man ikke ved, hvem man skal gå til, og hvem man kan stole på. Det har jeg savnet mange gange – altså hvem skal jeg tale med!?”

”Men egentlig, så tror jeg også nogle gange, og det er noget, der er svært, at man kunne have brug for samtaler med en ”mere fagperson”, hvis der opstår problemer i samarbejdet med sin søn / datter. Nogen gange kan det være svært overfor personalet og åbne sig, der burde være et eller andet forum, hvor man kunne ringe ned og sige dét. Ja, og én der ligesom er udenfor. Et eller andet sted har man jo også sin facade eller maske overfor det faste personale eller dem, der nu er på afdelingen. Selvfølgelig har vi jo dét – vi spiller jo alle sammen vores roller, og vi vil jo gerne have, at de har et godt billede af os. Og derfor kunne det være rart, hvis det var en helt neutral person.”

## Chatroom

Flere pårørende foreslog et chatroom eller en anden form for interaktiv kommunikation på nettet. Ulempen ved dette forslag er, at ikke alle pårørende kan forventes at have en Internet forbindelse. Imidlertid blev der brugt en del opmærksomhed på ideen.

”Som et forslag kunne jeg godt tænke mig, hvis man via nettet kunne gå ind på en chat, få nogle nyheder fra andre også.”

”Måske, hvis man lavede et chatroom, ville flere være i kontakt med hinanden, det er der nok nogle, der ville have gavn af”

”Et chatroom på hjemmesiden, hvor jeg ligesom kunne møde andre ligestillede. Man føler sig ofte lidt ensom i sin situation, at tage sagen op, blive ved at forsvare, hvis I forstår... et sted, hvor man ikke nødvendigvis skal aftale noget, stå til ansvar for sin søns adfærd – det ville være helt fantastisk.”

”... men jeg ville ikke synes, at det var en god ide, hvis det blev brugt til eksempelvis: ”jeg er utilfreds med det og det”, for jeg mener, at det er bedre at sige tingene direkte, hvis man er utilfreds. Det ville være for ”nemt” bare at komme med brok, men samtidig en mulighed for dem, der måske har svært ved at komme frem med deres synspunkter.”



Ca. 1940

## Pårørendearrangementer

Ønsket om at mødes med andre pårørende under forskellige former blev også nævnt. Ikke alle informanter synes dog lige godt om ideen.

”Så kunne der jo være en gang om året, hvor man som pårørende mødtes – altså hvor der bliver lagt op til, at man taler med de andre pårørende denne dag.”

”Jeg kunne godt forestille mig en ”lagkagedag”, ikke en dag hvor der skal ske en masse. Men en dag hvor vi kan mødes og tale sammen. Gå rundt hele dagen og der behøver hverken at være karruseller eller noget som helst. Men om det skulle være uden beboere – det kan jeg ikke tage stilling til.”

“En åbent hus” dag - en, højst to gange årligt. Det skal heller ikke blive så meget, at det bliver svært at overskue i forhold til familieliv, så kan det måske blive nedprioriteret. Det kunne være rigtig sjovt, hvis vi måske kunne møde andre forældre i nærheden af, hvor vi bor... Det kunne jeg godt, det er nærmest en netværksgruppe på en måde. Men det skal være andre, altså jer, der ”putter” os ind noget gruppeagtigt noget, hvor I siger; ”de dér – de minder lidt om hinanden, lad deres pårørende mødes”. Behovet er der, det er jeg ikke i tvivl om.”

”Ideen om åbent hus er også godt, bare en gang om året og ikke for meget, for stort, men hyggeligt og nemt at forholde sig til. Senere kunne man udvide i grupperne, hvis nogle havde behov for det. Hvis I slår det for stort op, tænker jeg, at der forventes en masse af mig, og det kan jeg måske ikke leve op til og bliver i stedet væk.”

”Det ville være godt med en eller to dage om året, hvor Kofoedsminde arrangerede en pårørendedag, hvor det bare var os pårørende, der var sammen, eventuelt med jer fra pårørende-gruppen<sup>4</sup>... bare stille og roligt... vi kunne selv tage mad med...vi kunne blive hinandens sparringsparter”.

”Hvis der blev holdt nogle arrangementer for pårørende, ville jeg helt klart deltage”

## Mere

Sidste afsnit er et udpluk af lidt af hvert, der også dukkede op under interviewene

”Nu har jeg lige guset udsendelsen fra Kofoedsminde, og mit forslag er, at man kunne etablere en slags **besøgsvenner**, det kunne jo være, der var nogle mennesker, som gerne ville komme og se til dem og sende et fødselsdagskort eller lige komme forbi, det tror jeg betyder noget for dem i deres behandling”

”... oprette **en fond** for beboerne. Denne kunne bruges til behandlingsture etc.”

## Delkonklusion – Fremtiden

Når de pårørende taler om fremtiden, er det tydeligt informationssiden, de også her fokuserer på. Men samtidig er der mange forslag til, hvad der efter deres mening ellers kan gøres for at forbedre samarbejdet. Det har været åbenbart ved disse interview, at der har været et udpræget ønske og en vilje fra de pårørendes side til at spille med og tænke konstruktivt, som det fremgik af foregående.

På nuværende tidspunkt eksisterer der ikke nogen egentlig formaliseret kontakt imellem de pårørende. Der er derimod tale om en mere tilfældig kontakt, som etableres på tværs af de deltagende pårørende ved besøg eller sociale arrangementer på Kofoedsminde.

<sup>4</sup> Den interne ad hoc arbejdsgruppe, som udfører herværende undersøgelse. Gruppen er sammensat af ansatte på Kofoedsminde. Se gruppens medlemmer i starten af denne rapport.

## 6. Metode

### Undersøgelsesmetode

Pårørendeundersøgelsen bygger på kvalitativ metode i form af semistrukturerede interviews, samt en kvalitativ analyse med udgangspunkt i en fænomenologisk forståelsesramme. Baggrunden for dette er, at vi ønsker en undersøgelse, som skal kunne følge op på Danske Regioners pårørendeundersøgelse, men primært for at give de pårørende så stor medindflydelse som muligt.

Der er udarbejdet interviewguide til interviewene, som lever op til kravene for et semistruktureret interview, nemlig at kunne belyse en række i forvejen stillede spørgsmål. Men der er samtidig hensigten at give plads til, at informanterne kan komme med andre udsagn end de forventede og derved bidrage med nye perspektiver til undersøgelsen og bringe ny viden i spil i forhold til det fremtidige pårørendesamarbejde.

Vores analyse er som nævnt fænomenologisk i sit udgangspunkt og læner sig op af de begreber, som Steinar Kvale kalder "den udforskedes selvforståelse" og "kritisk common sense"<sup>5</sup>. Der er tale om en undersøgelse, som fokuserer på fremtidig handling ud fra de pårørendes oplevelser og erfaring, og således ikke på teoretiske overvejelser.

Analysen deles op i de tre overordnede kategorier: Mødet med Kofoedsminde, Aktuel involvering – dagligdagen og Fremtiden, med efterfølgende delkonklusion. Slutteligt konkluderes på alle tre kategorier.

### Udvælgelse af pårørende

Udvælgelsen af pårørende som blev tilbudt at deltage i undersøgelsen foregik ved, at vi i et samarbejde mellem personale fra afdelingerne og udviklingscenter<sup>6</sup> samt enkelte teamledere udvalgte gruppen af pårørende. For at få så stor bredde, som muligt, blev følgende kriterier lagt til grund:

- ✓ Familiære forhold (forælder, søskende eller andet)
- ✓ Bistandsværge
- ✓ Køn (både for beboer og pårørende)
- ✓ Alder
- ✓ Grad af engagement (fra meget aktive pårørende til mere tilbageholdene)

<sup>5</sup> Kvale Steinar, 1997. s. 211 *InterView* Hans Reitzels Forlag

<sup>6</sup> Den virksomhed på Kofoedsminde, som står for skole, værksteder, landbrug, café, kreativt værksted m.m.



- ✓ Etnicitet
- ✓ Kriminalitet
- ✓ Sikrede og åbent regi

Ud af de ca. 50 beboere på Kofoedsminde udvalgte 25 beboere, som blev kontaktet med henblik på at få tilladelse til at kontakte deres pårørende og invitere dem til at deltage i undersøgelsen. 20 beboere gav deres tilladelse. 16 pårørende svarede positivt tilbage, at de gerne ville deltage. Og 13 pårørende deltog endeligt i undersøgelsen.

### Gennemførelse af interview

Interviewene er gennemført af medlemmer af pårørendegruppen. Man har holdt sig til interviewguiden men givet god plads til, at de pårørende kunne bevæge sig uden for guidens rammer.

Interviewene er båndede og efterfølgende transskriberet i deres fulde form. Derefter er samtlige interview gennemgået og kodet ud fra hovedoverskrifterne i interviewguiden, samt underkoder, som er opstået i forbindelse med gennemgangen. Der er altså tale om en åben kodning<sup>7</sup>.

### Validitet

Der er som nævnt ikke tale om en tilfredshedsundersøgelse, men vi noterer os selvfølgelig de positive såvel som negative udsagn, de pårørende har om samarbejdet med Kofoedsminde. Antallet af informanter er for lavt til, at man kan uddrage en entydig konklusion i forhold til, hvorvidt der er en overvejende tilfredshed eller utilfredshed fra de pårørendes side. Man kan således ikke generalisere ud fra denne undersøgelse, men blot drage lære af den viden, som undersøgelsen afstedkommer. Imidlertid tegner der sig nogle tydelige billeder og mange udsagn går igen fra en stor del af de pårørende. Den tendens mener vi, højner validiteten af undersøgelsen.

Fem af de afholdte interview blev ikke transskriberet, og derved kom der endnu et "sorteringslag" ind i analysen ud over de begrænsninger der ligger i kodningen i forvejen. Også dette begrænser validiteten i undersøgelsen. Men der er ikke umiddelbart forskel på indholdet af de transskriberede interview og de interviewnotater, der blev skrevet undervejs i interviewene. På den baggrund har vi valgt at anvende dem i analysearbejdet på lige fod med de transskriberede interview.

<sup>7</sup> Se f.eks.: Strauss, A. and Corbin, J. (1990) s. 101. *Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques*. Sage Publications

## 7. Efterskrift

Som det fremgår af forrige afsnit er der ikke tale om en undersøgelse, som er af høj videnskabelig karakter, men derimod en undersøgelse, som må betragtes som retningsgivende, idéskabende og inspirerende i forhold til at forbedre kvaliteten af det fremtidige pårørendesamarbejde på Kofoedsminde. Forslagene i rapporten er udelukkende udtryk for de pårørendes ideer og ønsker. Der er mange gode forslag – ikke alle vil kunne blive iværksat – men Kofoedsminde vil i så høj grad som det er muligt lade sig inspirere af disse ideer i det videre samarbejde med de pårørende.

