

Gennem øjnene af psykiske kriser

En kortlægning af den oplevede værdi
af psykiatrisk behandling, støtte i hverdagen
samt lokale fællesskaber



PEER  PARTNERSKABET

2024

Gennem øjnene af psykiske kriser

– den oplevede værdi af psykiatrisk behandling, støtte i hverdagen samt lokale fællesskaber

Når hverdagen holder op med at fungere på grund af en psykisk krise, hvad gør andre som er virksomt og værdifuldt?

En interviewundersøgelse af Mo Dorthea Nørgaard for Peer-Partnerskabet i samarbejde med Klavs Serup Rasmussen, Peer-Partnerskabet

© 2024 Peer-Partnerskabet

Indholdet må citeres, med tydelig kildehenvisning.

Find flere rapporter og artikler på www.peerpartnerskabet.dk

Fotos

Alle fotos er modelfotos fra Unsplash, og afbilder ikke interviewpersonerne.

Forsidefoto: Sidney Perry

Andre fotos: Sara Kurfess s. 12, Indra Utama s. 19, Avel Chuklanov s.24, Kate Kalvach s. 25, Davide Ragusa s. 31

Indholdsfortegnelse

Resume.....	3
1. Om kortlægningen	5
2. Metode – Sådan gjorde vi	7
3. De tværgående temaer i processen med at komme sig – set gennem øjnene af psykiske kriser	8
3.1. To skridt frem, og ét tilbage	8
3.2. Man er alene om at finde vej	10
3.3. Pårørende og netværkets rolle	11
3.4. Opsummering – de tværgående temaer i processen med at komme sig.....	12
4. Den oplevede værdi af regional psykiatrisk behandling – set gennem øjnene af psykiske kriser	13
4.1. Psykiatrien er et holdepunkt og skaber en struktur	13
4.2. Man får hjælp til at navigere og sætte ord på sine behov.....	14
4.3. Man kan mere, end der er plads til at tale om	15
4.4. Videns- og erfaringsdeling modvirker ensomhed	15
4.5. Opsummering.....	16
5. Den oplevede værdi af kommunale indsatser – set gennem øjnene af psykiske kriser	17
5.1. Kommunen kan en masse – når man også selv kan.....	18
5.2. Man er medskaber af den gode støtte	19
5.3. Den helt særlige medarbejder. Et utroligt held, eller?	21
5.4. De kommunale aktivitets- og samværstilbud. At udvikle sig sammen med sine sårbarheder ...	21
5.5. Opsummering.....	23
6. Den oplevede værdi af aktiviteter i civilsamfundet – set gennem øjnene af psykiske kriser	24
6.1. Deltagelse er ikke ukompliceret.....	25
6.2. Frivilligt arbejde er fleksibelt og har en særlig betydning.....	25
6.3. Frirum og erfaringsdeling i fællesskaber med ligesindede	26
6.4. Fællesskaber i civilsamfundet generelt	27
6.5. Opsummering.....	28
7. Opsamling og perspektivering	29
Behøver man være så alene om det?	30
Hvorfor så ufleksibelt?	30
Er hjælp noget, andre gør?	31
Gråzonen er måske magisk	32
Afsluttende bemærkninger	33
Appendiks A – Interviewguide	35
Litteratur.....	36

Resume

Denne kortlægning beskriver den oplevede værdi af regionale og kommunale indsatser samt deltagelse i civilsamfundet. Kortlægningen baserer sig på ti interviewpersoners erfaringer med kriser og med at komme sig, også kaldet recovery. Formålet med kortlægningen er at styrke vilkårene for menneskers recovery, ved at øge den gensidige forståelse mellem region, kommune og aktører i civilsamfundet om hvilken rolle man hver især spiller i menneskers tilværelse.

Kortlægningen kan også læses som konkrete eksempler på, hvad recovery og recovery-orientering indebærer i praksis, da der er fundet en tæt overensstemmelse mellem interviewene og centrale temaer i recovery-litteraturen.

Tværgående temaer

En væsentlig del af interviewpersonernes erfaringer går på tværs af behandling, støtte og hverdagsliv, og handler om, at den måde, mennesker kommer sig på, ofte ikke svarer til den måde, hjælpesystemerne arbejder på. Som konsekvens oplever interviewpersonerne hyppigt at stå alene med det, som egentlig er vanskeligt, og skulle få tilværelsen til at fungere.

Interviewpersonerne har ikke i væsentlig grad har oplevet koordination og opfølgning på tværs af indsatser. De har derfor selv været ansvarlige for at opsøge behandling og støtte baseret på formodninger om, hvad der kunne gavne deres recovery-proces. Pårørende og netværk tillægges ikke væsentlig betydning i processen med at navigere gennem kriser og videre i ens recovery.

På trods af lejlighedsvis god behandling og støtte, beskriver interviewpersonerne, at den hjælp de har fået samlet set har marginaliseret dem over tid. Samtidig er de, ifølge dem selv, 'nået langt i deres recovery-proces,' hvilket afspejler en central pointe i recovery-litteraturen: At mennesker primært kommer sig 'på trods af' den behandling og støtte, man modtager.

Den regionale psykiatri

Det beskrives som særdeles værdifuldt, at der i den regionale psykiatriske behandling er nogen, der tager hånd om en, især i de mest akutte situationer, hvor man ikke kan klare sig selv. Det opleves også som værdifuldt at få hjælp til at beskrive den krise, man er i.

I forhold til indholdet af behandlingen er den væsentligste faktor, om den øger eller reducerer følelsen af at stå alene i krisen. Ingen af interviewpersonerne beskriver behandlingen af symptomer som væsentlig for dem. Peer-medarbejdere har skabt vigtige vendepunkter i fleres recovery og opleves som værdifulde i deres kapacitet af at møde ens reelle behov, samt ved at man har følt sig hørt.

Det væsentligste ved den regionale psykiatri var dog en gennemgående erfaring med, at man skulle have det meget dårligt for at få adgang til den, hvorfor regional behandling ofte ikke var en relevant mulighed.

De kommunale indsatser

Ifølge interviewpersonerne handler den mest værdifulde støtte, man kan få i sin kommune, om at udvikle sine evner, så man i sidste ende kan overtage ansvaret for sig selv og sin fremtid. Alle interviewpersoner har dog oplevet, at hvis man ikke kontinuerligt får det bedre, bliver samarbejdet med kommunen mindre virksomt. Recovery-processer er uundgåeligt svingende, men der beskrives

vedvarende erfaringer med manglende fleksibilitet i samarbejdet med kommunen til at rumme dette, hvilket typisk bidrager til forværring.

Som noget nyt kaster kortlægningen lys over den tætte sammenhæng mellem værdien af de kommunale indsatser og ens egen kapacitet til at klæde medarbejderne på til at arbejde med det, som kan gøre en meningsfuld forskel for en.

Endelig nævner alle interviewpersonerne mødet med *den helt særlige medarbejder*, der gennem respekt, tillid og realistiske forventninger havde hjulpet dem i deres recovery. Dette møde beskrives som tilfældigt, men kortlægningen taler for, at der er en systemisk faktor på spil.

Deltagelse i civilsamfundet

Civilsamfundet har for alle interviewpersoner spillet en betydningsfuld rolle i deres recovery, ved at være noget at stå op til og en vej til at føle sig mindre isoleret. Samtidig beskrives civilsamfundet som unikt ved at være gensidigt og gøre det muligt at bidrage med ens stærke sider alt efter ens overskud.

Frivilligheden er en arena, hvor man kan træde ind i nye roller, der skaber læring og indsigt i ens situation, hvilket beskrives som vigtigt for at styrke ens identitet og handlekraft. Disse forandringer er særligt udtalte, når man er sammen med andre, som også har erfaring med psykisk sårbarhed og psykiske lidelser.

At frivilligheden er frivillig, betyder dog også, at det er helt op til en selv, om man lykkes med deltagelse, og der var bred enighed blandt interviewpersonerne om, at det kræver et betydeligt personligt initiativ at deltage i civilsamfundet.

Opsamling og perspektivering

Konklusionen på kortlægningen er, at den mest værdifulde forandring, der kan skabes, er, at mennesker i krise ikke er så alene med lige netop det, man har mest brug for hjælp til. Både interviewpersonerne og forskningslitteraturen beskriver, hvordan denne samarbejdsrelation kan fungere.

Dernæst viser kortlægningen de mange konsekvenser af manglende fleksibilitet i de nuværende tilbud, som ofte er det, som skaber afstand mellem den hjælp, man kan få, og det, som kan gøre en meningsfuld forskel. Problematikken er kendt i litteraturen, der anbefaler en omstilling til mere personcentrerede tilgange.

Fordi borgerne ofte står alene, konkluderer kortlægningen, at det bør prioriteres at styrke borgernes forudsætninger for at indgå i samarbejdet med de professionelle indsatser og dermed i højere grad være rustet til at have en medskabende rolle i samarbejdet.

Endelig konkluderes, at menneskers recovery-proces sandsynligvis er mest truet i de perioder, hvor man har det for godt til at blive indlagt, men for dårligt til at have gavn af andre tilbud. I denne gråzone er interviewpersonerne tilsyneladende overladt til enten at vente på at få det dårligere og blive indlagt eller på at få det tilstrækkelig godt til at genoptage samarbejdet med de kommunale indsatser.

Det er sandsynligvis i denne gråzone, at et bedre samarbejde mellem regioner, kommuner og civilsamfund kan skabe størst værdi. Litteraturen beskriver, at det, som kan opbygges sammen, bør have fokus på håb, empowerment, selvbestemmelse og selv-defineret recovery.

1. Om kortlægningen

Denne rapport kortlægger, hvad mennesker med en psykisk lidelse oplever, at regionale og kommunale indsatser samt deltagelse i civilsamfundet konkret har bidraget med i forhold til perioder, hvor de har været i krise og mistrivedes psykisk, samt i forhold til deres recovery-proces.

Undersøgelsen er iværksat på baggrund af Peer-Partnerskabets landsdækkende forskningsprojekt fra 2019-2023, hvor der i en række kommuner blev dannet implementeringsgrupper med det formål at styrke samarbejdet og brobygningen mellem kommune og civilsamfund som en del af forskningsindsatsen. I disse grupper deltog kommuner, lokale SIND-afdelinger, lokale headspaces samt frivilligcentre.

I det tværgående samarbejde var der enighed om, at en vedvarende central barriere for et tættere og stærkere samarbejde var manglende gensidig forståelse af, hvad man hver især bidrager med til menneskers recovery.

Det er velkendt, at der historisk har været forskellige forståelser i regioner og kommuner af menneskers behov i forbindelse med psykisk mistrivsel (DEFACTUM, 2018). Det er også velbelyst, at man hver især lykkes mindre godt, når man ikke har en fælles forståelse af delte problemstillinger (Weick, 1995). Samtidig har styringen af den offentlige sektor de seneste 40 år flyttet fokus stadig mere indad på landets mange forskellige afdelinger, tilbud og organisationer, i retning af hvad man hver især skal lykkes med (Bourgon, 2011). Også i civilsamfundet finder man forskellige prioriteringer og forståelser, baseret på alt fra at være organiseret omkring forskellige problemstillinger til at søge forskellige forandringer i samfundet.

Alle disse forhold betyder, at det ikke er helt enkelt at have et koordineret og meningsfuldt samarbejde omkring menneskers recovery.

Sideløbende er forskningen kun blevet tydeligere omkring, at hvis man vil bidrage til menneskers recovery, forudsætter det en helhedsorienteret støtte, dvs. god sammenhæng mellem psykiatrisk behandling, psykosocial støtte, inddragelse af netværket og styrkelse af det enkelte menneskes handlekraft.

Kortlægningen i denne rapport skal bidrage til en øget fælles forståelse af, hvad den regionale psykiatri, den kommunale støtte og civilsamfundet bidrager med, som opleves virksomt og værdifuldt af mennesker, som har erfaring med at bruge disse tilbud. Dette kan både være i perioder med svære kriser og i perioder, hvor man ønsker at tage nye skridt i sin recovery.

Vores håb er, at rapporten kan bidrage til en bedre forståelse af, hvad der fungerer og opleves som betydningsfuldt i hhv. den regionale psykiatri, den kommunale støtte og i civilsamfundet, og dermed styrke den tværgående forståelse af, hvilken rolle de forskellige former for behandling og støtte spiller i menneskers tilværelse og recovery.

De ti personer, der er blevet interviewet til rapporten, har alle erfaring med indlæggelser på døgnafsnit i psykiatrien, ambulant behandling og støtte fra det specialiserede voksenområde i kommunerne. Dertil har interviewpersonerne erfaring med beskæftigelsesindsatser samt deltagelse i foreningslivet i civilsamfundet, enten som brugere eller frivillige.

Interviewene er gennemført af en erfaringskonsulent, for at understøtte interviewpersonernes egne forståelser og perspektiver, frem for at spørgsmålene og svarene skulle placeres inden for konventionelle faglige forståelsesrammer.

Kortlægningen tager udelukkende udgangspunkt i interviewpersonernes forståelser og oplevelser af, hvad der var værdifuldt for dem. Der er ikke medtaget faglige vurderinger af, hvilke oplevelser og behov der er mest relevante at forholde sig til. Dette er i overensstemmelse med den tilgang, der ofte anvendes i recovery-forskning, som anser den viden, mennesker har om sig selv og deres erfaringer, som nødvendig for at få indblik i, hvordan behandlings- og støttesystemer kan designes for at fremme recovery (Slade, 2010).

For at understøtte formålet om at skabe stærkere og mere gensidige forståelser på tværs af sektorer og organisationer søger vi at koble tematikkerne fra interviewene til relevant teoretisk og forskningsmæssig viden, da organisationer oftest har lettere ved at arbejde med formaliseret viden end erfaringsbaseret viden.

Tak til alle, der delte jeres personlige historier og erfaringer fra kriserne, de gode dage og alt det, I fandt ud af undervejs. Uden jer ville det ikke have været muligt at lave denne kortlægning.

Om sproget i rapporten

Rapporten beskriver de perioder, hvor man har brug for hjælp fra andre, som 'psykiske kriser' – af mangel på et bedre dansk begreb for det engelske udtryk '*distress*', der betegner en psykisk nødtilstand og ofte anvendes i international forskning. Dertil anvendes udtryk som 'psykisk sårbar' og 'psykiske lidelser'.

Som læser kan du oversætte rapportens begreber til de ord, der anvendes i din hverdag.

Når målet er at skabe fælles forståelse, er det bedst helt at omformulere den udfordring, man skal samarbejde om. Det giver plads til nye forståelser og tilgange. Du er derfor også velkommen til at opfinde nye begreber, som du synes sammenfatter rapportens tværgående problematikker.

2. Metode – Sådan gjorde vi

Denne rapport baserer sig på ti interviews med personer, hvis hverdag i perioder ikke har fungeret på grund af psykisk mistrivsel og alvorlige psykiske kriser, og som på grund af dette har modtaget psykiatrisk behandling og støtte fra det kommunale specialiserede voksenområde.

For at kunne blive interviewet skulle deltagerne have haft kontakt med mindst to, men gerne flere, af følgende typer indsatser:

- Den regionale behandlingspsykiatri: Døgndlæggelser i psykiatrien, ambulant psykiatrisk behandling.
- De kommunale psykosociale indsatser: Kommunale døgntilbud, støtte i eget hjem m.m.
- Deltagelse i foreningslivet, som deltager og/eller frivillig.

Hovedparten af de interviewede personer havde erfaring med alle tre former for indsatser, dvs. både den regionale psykiatri, kommunale indsatser og tilbud i civilsamfundet.

Rekrutteringen af respondenterne skete via opslag i foreninger, kommunale indsatser, information i frivilligcentre, på Facebook og ved direkte fremmøde på relevante steder som f.eks. foreninger. De forskellige rekrutteringsmetoder blev anvendt især med henblik på at nå personer med nyere erfaringer med psykisk sårbarhed, for at sikre at rapporten byggede på erfaringer og behov fra forskellige steder i processen med at komme sig samt fra forskellige møder med de forskellige indsatser.

I forbindelse med interviewene er anvendt en semistruktureret interviewmetode, med udgangspunkt i spørgsmålet *"Hvad og hvem satte gang i din proces med at komme sig?"*. Dertil er også blevet spurgt om, *"Hvad bidrog de forskellige indsatser med, som var mest værdifuldt for dig?"*, samt om den enkelte indsats: *"Hvad bidrog indsatsen med, som gjorde den største forskel?"*

Alle interviews blev optaget, og relevante temaer samt citater er efterfølgende blevet udtrukket. Alle interviewdeltagere er blevet tilbudt fuld anonymitet.

Interviewene er blevet gennemført i København og i Fredericia af en erfaringskonsulent fra Peer-Partnerskabet. En erfaringskonsulent er i denne sammenhæng en person, der har brugt sine egne erfaringer med psykisk sårbarhed til at udvikle den anvendte spørgeguide, gennemføre interviews og tematisere respondenternes udsagn.

På baggrund af interviewene er de forskellige temaer blevet opsummeret og beskrevet af erfaringskonsulenten. Herefter er temaerne blevet gennemgået i samarbejde med en anden medarbejder i Peer-Partnerskabet, der også har egne, levede erfaringer. Formålet med denne proces har især været at koble temaerne fra interviewene til den eksisterende viden om recovery.

Se også appendiks A, der indeholder interviewguiden.

Hvor er interviewpersonerne i dag

På det tidspunkt, hvor de ti personer blev interviewet, beskrev hovedparten at de havde en velfungerende hverdag og var nået langt i deres recovery. Men også at deres tilværelse stadig var præget af deres sårbarheder. Flere sagde de var 'godt tilfredse med livet.'

De som stadig oplevede alvorlige kriser, beskrev sig selv som havende fundet håb samt at de turde drømme om en bedre fremtid, hvilket havde givet nye kræfter og mod på at kæmpe videre.

To beskrev sig selv som strandet i systemerne, og havde vanskeligt ved at forestille sig positive forandringer. Begge gav udtryk for accept af deres nuværende situation, og drømte på tidspunktet af interviewene ikke om en anderledes fremtid.

3. De tværgående temaer i processen med at komme sig – set gennem øjnene af psykiske kriser

Dette afsnit beskriver en række overordnede temaer, som interviewpersonerne har beskrevet som påvirkende deres livssituation og muligheder for recovery mest.

Temaerne handler ikke specifikt om at være i for eksempel psykiatrisk behandling eller om samarbejdet med ens kommune, men om hvordan det opleves at være i den situation, man er i, og den betydning det har haft for ens muligheder for at skabe sig en meningsfuld hverdag.

3.1. To skridt frem, og ét tilbage

Alle de interviewede beskriver deres proces med psykiske kriser og med at komme sig som en meget flydende proces, hvor de løbende har måttet opsøge forskellige former for behandling og støtte, når deres mentale sundhed og behov ændrede sig.

Der kan for eksempel opstå kriser, der kræver psykiatrisk behandling, som efterfølges af perioder, hvor det er muligt at være aktiv i civilsamfundet. Efterfølgende kan ens mentale sundhed og behov igen ændre sig, og man er i en situation, hvor man har brug for at opsøge psykiatrien eller en kommunal støtteindsats på ny. Alle de interviewede personer havde erfaring med dette, og de fleste brugte også samme udtryk om processen: *'To skridt frem, og ét tilbage'*.

På trods af at denne erfaring var gennemgående hos interviewpersonerne, og er velkendt i litteraturen, oplevede alle interviewpersonerne at blive mødt af de forskellige indsatser med et ensidigt fokus på deres bedring og progression.

Særligt oplevede interviewpersonerne, at der sjældent var forståelse for de perioder, hvor man oplevede forværring, hvis man tidligere havde modtaget behandling eller støtte og forventedes at være i bedring. Det resulterede typisk i følelsen af at stå alene, samtidig med at man skulle navigere i en ofte vanskelig situation uden hjælp fra andre. Det blev beskrevet som en meget almindelig oplevelse at blive mødt med manglende accept og forståelse for ens situation i de perioder, hvor man havde det dårligt og kunne mindre.

Indsatsernes forventning om løbende progression betød også, at interviewpersonerne ofte havde accepteret udskrivninger, arbejdsprøvning, genoptagelse af studier eller lignende, selvom de ikke følte sig parate til det. Resultatet havde oftest været både nye nederlag og forværring, som med tiden havde skabt en dybere tvivl og afmagt omkring, hvorvidt det overhovedet var muligt at komme sig.

Interviewpersonernes reaktioner på oplevelsen af afmagt og deres gentagne oplevelser af ikke at få meningsfuld hjælp fordelte sig i to grupper. Den ene gruppe havde valgt at trække sig fra flest mulige aktiviteter og undgå samarbejdet med de professionelle indsatser. De beskrev at erfaringerne med samarbejdet havde resulteret i, at de isolerede sig i deres hverdag. Den anden gruppe beskrev deres reaktion som aggressiv overfor de medarbejdere, der stillede nye krav til dem. Denne måde at reagere på, forringede typisk ens muligheder for behandling og støtte, fordi man blev anset som besværlig at samarbejde med.

Interviewpersonernes beskrivelser afspejler, at recovery fra et indsatsperspektiv traditionelt er blevet forstået som en lineær proces, hvor mennesker bevæger sig fra syg til rask¹. Med denne forståelse følger, at man kommer ind ét sted i de forskellige psykiatriske tilbud og ud et andet, hvorefter man er 'rask'.

Senest optrådte denne lineære forståelse i oplægget til 10-årsplanen for psykiatrien, hvor recovery blev skrevet helt ud af regionerne og placeret udelukkende i kommunerne (Sundhedsstyrelsen, 2022). Regionerne skal således kun tage sig af 'de syge', og senere i forløbet kan kommunerne hjælpe borgerne med de sidste skridt i at blive 'rask' gennem et rehabiliteringsforløb.

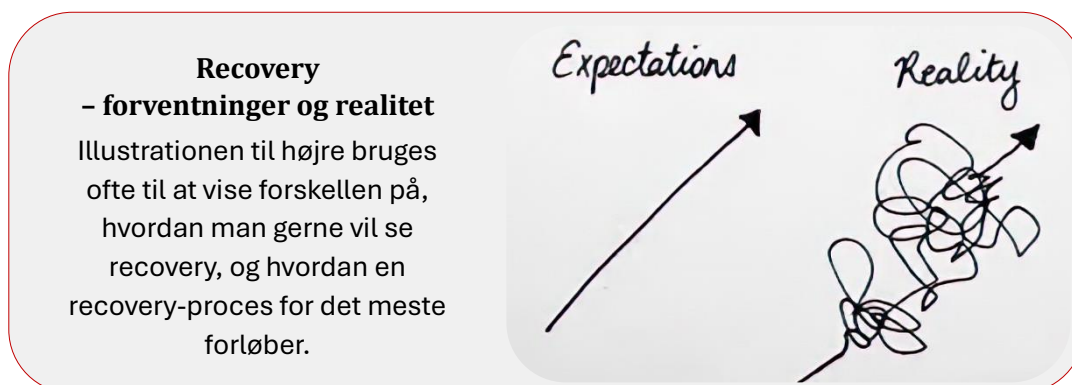
På trods af denne offentlige planlægning findes der ikke nutidige teoretiske eller empiriske begrundelser for at tilrettelægge indsatserne på denne måde. Al viden om recovery viser entydigt, at recovery er en ikke-lineær proces, hvor det kan gå op og ned, og hvor der med stor sandsynlighed i perioder vil være behov for intensiv støtte fra forskellige indsatser (Slade et al., 2014).

Der er med andre ord behov for fleksibilitet og meget få ensrettede arbejdsgange, hvis målet er at støtte mennesker i deres bedring og recovery. Interviewpersonernes udsagn giver en vis indsigt i, hvorfor fleksibilitet er væsentlig, gennem deres beskrivelser af afstanden mellem, hvad de egentlig havde behov for hjælp til, og hvad indsatserne var i stand til at forstå og handle på.

For interviewpersonerne skabte denne afstand en form for dobbeltarbejde, hvor de både skulle håndtere deres egentlige situation og samtidig indgå i et samarbejde med medarbejdere ud fra indsatsernes forståelser og vilkår. Disse erfaringer blev i høj grad forbundet med nederlag og forværring, og havde med tiden eroderet ønsket om at samarbejde med indsatserne samt troen på, at man kan komme sig.

Samtidig med at interviewpersonerne beskriver disse erfaringer, er hovedparten af dem kommet sig i dag. Denne modsætning kan forekomme besynderlig, men litteraturen har gentagne gange beskrevet, at recovery-processen for mange sker 'på trods af' og ikke nødvendigvis på grund af den behandling og støtte, man modtager (Anthony, 1993). Heri ligger mange beskrivelser af, hvordan mennesker har fundet måder at overvinde begrænsningerne i den hjælp, de kunne få, for alligevel at skabe muligheder for sin recovery (Davidson et al., 2005).

Det er på denne baggrund, at recovery-litteraturen generelt konkluderer, at professionelle indsatser kan være vigtige støtteelementer, men det vigtigste for at komme sig er, at mennesker får mulighed for at forme deres egen forståelse og styrke deres handlekraft i forhold til den situation, man er i.



¹ Eplow, L.; Rasmussen, K. (2015). Recovery. På vej mod en mere præcis model. Social Kritik. Se [link](#)

3.2. Man er alene om at finde vej

Et andet tema i interviewpersonernes oplevelser, som ikke kan knyttes til en bestemt indsats, var deres helt selvfølgelige beskrivelser af løbende at bevæge sig frem og tilbage mellem de forskellige indsatser og muligheder, når deres behov og ressourcer ændrede sig.

På trods af de mange kontakter til forskellige indsatser havde kun enkelte erfaring med at få hjælp til dette gennem systematisk brobygning eller planlagte overgange fra behandlingspsykiatri til kommune – og omvendt. Det samme gjaldt for brobygning videre ud i civilsamfundet. Langt de fleste af de interviewede havde aldrig oplevet andet end selv at skulle finde vejene mellem indsatserne – med lejlighedsvis hjælp fra forskellige medarbejdere og peer-medarbejdere.

Under interviewene blev der flere gange spurgt ind til erfaringer med f.eks. brobygning og sammenhæng mellem de forskellige involverede instanser, da manglende sammenhæng gentagne gange er udpeget som en af de væsentligste udfordringer på psykiatriområdet (f.eks. Folker et al., 2017). Men interviewpersonerne havde kun få og spredte erfaringer med dette.

Ud fra interviewpersonernes mange erfaringer med selv at opsøge og modtage mange forskellige former for behandling og støtte oplevede interviewpersonerne det som lettere at bevæge sig frem og tilbage mellem region og kommune end ud i civilsamfundet. Generelt blev det oplevet som et meget større skridt at engagere sig i civilsamfundet, fordi man var alene om det, men også fordi man satte sig selv mere i spil. Dertil var det ofte vanskeligt at finde tilbud, som matchede ens behov og interesser.

Det er rimeligt at formode, at når alle ti interviewpersoner enslydende beskriver, at de selv har skullet navigere i mulighederne for behandling og støtte, er det sandsynligt, at der ofte ikke er nogen særlig systematik i den måde, som regioner og kommuner koordinerer forløb med hinanden på. Ud over at det kan undre, betyder det også – som interviewpersonerne beskriver det – at det bliver ens eget ansvar at forstå sine behov og ud fra dette navigere i et komplekst landskab af forskellige indsatser og muligheder. Også i de perioder hvor ens hverdag er udfordret.

Ud over at det betød, at interviewpersonerne havde meget blandede erfaringer med at finde hjælp, der svarede til deres behov, havde interviewpersonerne også en del erfaringer med at gå ind ad den forkerte dør. Når dette skete, skabte det mange frustrationer ikke kun hos interviewpersonerne, men også hos de medarbejdere, de mødte:

”Jeg følte, at hun ikke vidste, hvad hun skulle stille op med mig, og det var mega-ubehageligt, at en autoritet ikke ved, hvad de skal stille op med mig.

Jeg følte mig som et nul.”

I forskningslitteraturen har man undersøgt, hvilke konsekvenser det har, når de forskellige former for behandling og støtte er fragmenterede og usammenhængende, og fundet, at det ikke blot reducerer effekten af den enkelte indsats, men også i høj grad påvirker menneskers adfærd.

Manglende sammenhæng gør det f.eks. mere sandsynligt, at man vælger at blive i et behandlings- eller støttetilbud, man kender, selvom tilbuddet egentlig ikke er virksomt (Borg et al., 2005). Denne modvilje mod f.eks. at udskrives eller afsluttes i et forløb, tilskrives frygt for det ukendte og bekymring for at blive "tabt" i systemet. Angsten for at stå alene i en uoverskuelig situation får ofte også mennesker til at vælge at forblive i en håbløs situation, så længe de giver dem adgang til en eller anden form for behandling eller støtte (Topor et al., 2011).

Samlet ser litteraturen manglende sammenhæng og den frygt, det skaber for at stå alene, som en væsentlig barriere for menneskers recovery. Ikke kun på grund af lavere effekt af indsatserne, men også gennem den adfærd det fremmer, hvor man hellere holder fast i noget end at tage næste skridt i sin recovery-rejse.

Det kan virke paradoksalt, at man politisk accepterer denne grad af manglende sammenhæng. Både i forhold til den generelle effekt af de offentlige indsatser, og særligt hvor det går helt galt (Region Hovedstadens Psykiatri, 2022). En af forklaringerne kan være – når man ser bort fra overskrifterne og skåltalerne – at stabilitet i de nuværende systemers måder at arbejde på politisk vægtes højere end at tage hul på reformer, der kan opleves som besværlige af medarbejdere og borgere, og hvor gevinsterne endnu ikke kendes (Oute & Johansen, 2021).

Sammenhæng er med andre ord et vigtigt samfundsspørgsmål, men heller ikke vigtigere end det. Og borgerne finder jo selv ud af det – undtagen når de ikke gør (Sundhedsstyrelsen, 2011).

3.3. Pårørende og netværkets rolle

"Når jeg prøver at forklare, hvordan jeg har det ... ender det med, at jeg nogle gange skjuler, at jeg har det skidt, for at skåne dem. Andre gange siger jeg ikke noget, fordi jeg ikke magter at forklare."

Et tredje tværgående tema, som trådte frem gennem interviewene, var relationerne til ens netværk og pårørende.

Størstedelen af de interviewede oplevede at have et velfungerende og godt socialt netværk samt nærværende pårørende. Interviewpersonerne var også bevidste om værdien af dette og var enige i det hensigtsmæssige i at involvere deres netværk og pårørende i deres situation, særligt i de situationer, hvor der var brug for at formidle ens behov for at få den hjælp, man havde brug for.

Dog valgte langt hovedparten - otte ud af ti - ikke at involvere deres netværk og pårørende i deres problemstillinger eller at støtte sig til dem i en krise. Dette skyldtes et ønske om ikke at skabe unødigt bekymring eller at belaste deres nærmeste med de vanskeligheder, de gennemgik.

Samtidig følte særligt de lidt ældre interviewpersoner, at det var for grænseoverskridende at være åbne om deres sårbarheder og vanskeligheder. Man foretrak i stedet at benytte samværet med netværk og pårørende som en midlertidig pause fra ens problemer. Det var lettere for de yngre interviewpersoner at være åbne om sig selv.

Samlet beskrev interviewpersonerne en oplevelse af ikke at kunne involvere deres pårørende og netværk i det, som egentligt fyldte hos dem. Interviewpersonerne beskrev også, at de oplevede en stor følelse af ensomhed ved ikke at kunne dele, hvad der skete i dem, med andre.

På baggrund af interviewene virker det ikke til, at ens netværk opleves som havende en central betydning for, hvordan det opleves at være i krise, eller hvor let det er at formidle ens behov og ønsker til andre i en krisesituation. Snarere beskrev interviewpersonerne en oplevelse af at stå alene midt iblandt alle andre, imens de forsøgte at tage hensyn til, hvad andre kunne rumme. Dog var interviewpersonerne taknemmelige for deres netværk, som ofte betød, at man ikke følte sig fuldstændig isoleret. Ved at deltage i familiesammenhænge og aktiviteter med ens venner blev det muligt at opleve en vis grad af normalitet, selvom ens hverdag kunne være kaotisk.

I forskningen om mental sundhed og psykiske lidelser er det velbelyst, at pårørende kan have svært ved at forstå og støtte den person, der er i recovery, samt at dette ofte er medvirkende til, at man kan føle sig isoleret og alene – også selvom man har et stort netværk (Topor et al., 2011 samt Perry, 2013).

Dette er ikke en situation, interviewpersonerne selv har kontrol over, da det er modtagerens evne til at rumme og forstå, der sætter grænsen for, hvad man kan sige (Rizzolatti & Craighero, 2004). Der skal med andre ord være ”*ører, der kan høre*” for at kunne dele, og mødes man med bekymringer eller frustration, er det næsten umuligt. Mange beskrivelser af recovery kredser af samme grund om den vigtige forandring, der sker, når man møder andre, som kan rumme og møde en i det, man oplever.

Afstanden mellem en selv og ens netværk er ingens skyld, og blot en afmægtig situation. Recovery-orienterede tilgange vil derfor ofte have fokus på at kortlægge, hvad og hvem man oplever som en reel hjælp i ens situation. Dette indebærer ofte at skabe adgang til ligesindede eller peers, da man i disse sammenhænge ikke på samme måde skal være stærk eller passe på nogen, samtidig med at der oftere er en mere ligetil forståelse af den situation, man er i.

3.4. Opsummering – de tværgående temaer i processen med at komme sig

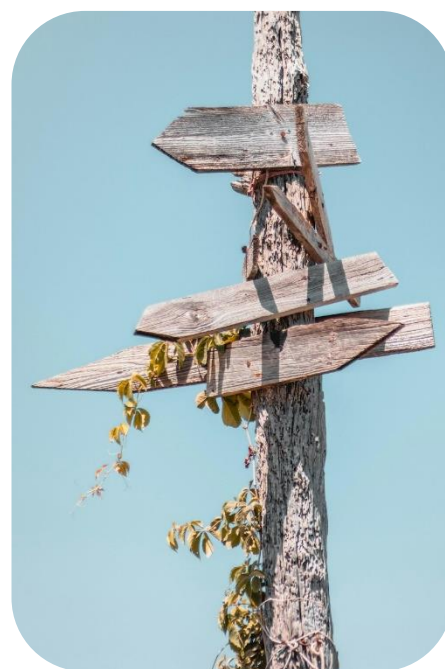
Interviewpersonernes overordnede beskrivelser af deres kriser og recovery rummer primært erfaringer med at stå alene og forsøge at få tilværelsen til at fungere, selv i vanskelige perioder. Oplevelserne skyldes ikke, at man har været udelukket fra behandling og støtte, men at situationerne, som interviewpersonerne har befundet sig i, ikke har svaret til indsatsernes forventninger og arbejdsmetoder.

Samtidig har interviewpersonerne været alene om at navigere i et komplekst landskab, med alle de krav det rejser om selv at kunne forstå og forklare sine behov. Til dette hører bevidstheden om, at hvis man støtter sig til indsatserne, risikerer man at skulle acceptere krav, som kan føre til nye kriser, og som for flere havde slukket det håb, man havde om at komme sig.

Interviewpersonernes beskrivelser vidner om, at måden, mennesker kommer sig på, ofte er anderledes end den måde, hjælpesystemerne forsøger at få mennesker igennem de forskellige indsatser. Det beskrives også, hvordan modsætningsforholdet mellem ens behov og tilrettelæggelsen af den hjælp, man tilbydes, over tid skaber en systemisk marginalisering, hvor interviewpersonerne oplever, at deres håb og handlekraft eroderer. Nogle ender med at opgive og isolerer sig. Andre bliver den besværlige borger, der ikke kan samarbejdes med.

Et andet forhold, der træder frem som bemærkelsesværdigt, er, at pårørende og netværk ikke tillægges nogen særlig betydning for ens hverdag og mulighederne for at komme sig. Dette går i høj grad imod almindelige antagelser, men er i tråd med den nuværende viden om kriser og recovery, som beskriver, at mennesker har brug for dybe, forstående relationer snarere end støttende relationer.

Det skyldes, at dybe, forstående relationer gør det muligt at være vidende om sig selv og sætte ord på det, som foregår inden i en, hvilket er en vigtig forudsætning for, at man kan ’træde ind’ i sin recovery-proces (Leonhardt et al., 2017). Samtidig kan pårørende



have en tendens til at overtage psykiatriens sprog og forståelser (Outram et al., 2019), hvilket reducerer mulighederne for at opleve forbundethed og sammen skabe mening ud af forvirrende oplevelser.

Selvom ti personers udsagn ikke er et robust grundlag i sig selv, afspejler temaerne i dette afsnit i store træk den nuværende viden om recovery. Det må derfor antages, at interviewpersonernes udsagn er nogenlunde repræsentative, og derfor, at det fortsat er yderst vanskeligt for de professionelle indsatser at omstille sig til at arbejde recovery-orienteret. Alt tyder på, at når mennesker kommer sig, sker det stadig 'på trods af'.

I det følgende gennemgås, hvad interviewpersonerne har oplevet som værdifuldt ved de forskellige indsatser, de har været i kontakt med i den regionale psykiatri, i deres hjemkommune og i civilsamfundet.

4. Den oplevede værdi af regional psykiatrisk behandling – set gennem øjnene af psykiske kriser

Særligt én erfaring træder tydeligt frem i interviewpersonernes erfaringer med den regionale behandlingspsykiatri: Man skal have det virkelig dårligt for at få lov til at komme indenfor. Dette betyder, at kontakten til behandlingspsykiatrien typisk kun sker, når man næsten helt har mistet grebet om sig selv og sin hverdag.

De interviewede gav udtryk for, at den mest værdifulde forandring, der kunne ske i den regionale psykiatri, ville være, hvis det var muligt at få adgang til psykiatrisk behandling, inden man fik det så dårligt, som kravet er nu. Dette ville muliggøre et mere gensidigt samarbejde, da ens hverdag ikke ville være lige så dårligt fungerende og man selv ville kunne bidrage med mere.

I det følgende beskrives de temaer, der trådte frem af interviewene, omkring hvad man oplever, at de nuværende muligheder for psykiatrisk behandling i regionerne skaber af værdi i forhold til ens livssituation og muligheder for at komme sig. Interviewpersonerne havde erfaringer med døgnindlæggelser, OPUS, F-ACT m.m.

4.1. Psykiatrien er et holdepunkt og skaber en struktur

Interviewpersonerne beskrev konsekvent, at det mest værdifulde ved psykiatrisk behandling er, at den hjælper med ens grundlæggende behov for struktur og stabilitet i døgnet, når man selv og ens hverdag fungerer så dårligt, at det er tæt på at handle om blot at overleve.

I denne situation er helt basale forhold såsom søvn, mad og eventuelt medicin de største nødvendigheder. Medarbejderne i psykiatrien beskrives som nogle, der tager hånd om en, når man ikke selv kan, og denne støtte opleves som det absolut vigtigste ved psykiatrien.

"Hun hjalp mig med at få noget struktur og fik mig til at føle mig som et menneske og ikke en kasse eller en diagnose. Hun dømte ikke. Hun kunne se mig. Hun pressede mig ikke og sagde ikke 'Tag dig sammen'."

I dette ligger en stor værdsættelse af, at der er nogen, der hjælper en med at samle de forskellige dele af ens hverdag. En af de interviewede beskrev f.eks., hvordan medarbejdere i psykiatrien hjalp med at

etablere en hverdagsstruktur og holde styr på aftaler med socialrådgivere, læger og andre, som den interviewede havde mistet overblikket over.

Interviewpersonernes beskrivelser af det værdifulde i at få hjælp til at skabe struktur og overblik over deres hverdag finder man også i sygepleje- og recovery-litteraturen, der beskriver, hvor stor betydning stabilitet har for at mindske oplevelsen af kaos og reducere stress (Davidson et al., 2010).

Under de nationale nedlukninger i forbindelse med COVID-19 blev det meget tydeligt, at den afgørende forskel på, om man trivedes eller oplevede nedlukningerne som vanskelige, var, om man var i stand til selv at strukturere sin hverdag. For dem, der ikke havde overskuddet eller færdighederne til selv at skabe rammerne for deres hverdag, var det vanskeligt at håndtere krisen på egen hånd, mens de fleste indsatser var lukket ned (Rasmussen & Neidel, 2021).

4.2. Man får hjælp til at navigere og sætte ord på sine behov

Kriser er ofte svære at formidle i ord, og hverdags sproget er mangelfuldt i forhold til at beskrive de oplevelser og intense følelsesmæssige belastninger, man oplever i en krise (Herman, 1992). Når man har det psykisk dårligt, er man derfor på kanten af, hvad der er muligt at sige til andre. Samtidig kan det være svært at åbne op og tale om sine oplevelser og behov, af frygt for at andre ikke vil forstå, eller hvad andre vil tænke om en.

Hvordan man får videreformidlet sine behov i en krisesituation, er derfor et vigtigt spørgsmål, og flere af de interviewede beretter, hvor frustrerende det er, når formidlingsproblemer står i vejen for at få den hjælp, man føler, man har brug for.

Hovedparten af de interviewede beskriver af samme grund, hvordan det har været meget værdifuldt for dem, at personalet i psykiatrien ofte optræder både som guide igennem systemet og som ambassadør for det, man har vanskeligt ved selv at forklare. Interviewpersonerne beskrev både erfaringer med det sundhedsfaglige personale og peers, der på hver sin måde kunne hjælpe med at formulere ens behov og ønsker. Samtidig kunne de også hjælpe med at forstå ens rettigheder og gældende regler.

Især beskriver interviewpersonerne, at de har sat pris på de peer-medarbejdere, de har mødt, fordi peers opleves som havende en bedre forståelse af de behov, man har vanskeligt ved selv at beskrive. Samtidig beskrives det som værdifuldt, at peer-medarbejderne havde mødt dem uden en forudfattet mening, og at man derfor oplevede at være blevet mødt der, hvor man var, med de behov der var vigtige for en selv.

"Min peer-medarbejder er der, når jeg har brug for det, og så kan jeg bruge hende til hvad som helst. Hvis jeg vil tale mig, så går vi en tur. Vi tager det i momentet og går kun en tur, fordi jeg har lyst lige nu, og ikke fordi det er sundt. De faguddannede er mere forudindtagede om, hvordan man gør tingene, i stedet for at gøre det når der er behov for det."

Interviewpersonernes beskrivelser indfanger både, hvor vigtig og vanskelig kommunikation kan være i en alvorlig akut krise, som er der, hvor man oftest møder den regionale psykiatri. Ens evne til at kommunikere er typisk nedsat, og det har af samme grund stor betydning, når man føler sig hørt og mødt. Dette kan modvirke de oplevelser af isolation og distance til andre, som ofte optræder i krisen. Denne kontakt er samtidig ofte en vigtig forudsætning for at kunne få øje på sine egne styrker og begynde at handle på den situation, man er i.

Betydningen af det konventionelle personales og peer-medarbejdernes rolle som oversættere, navigatører og fortalere beskrives også i forskningslitteraturen som meget værdifuld (Priebe & McCabe, 2008).

Hvor betydningsfuld denne oplevelse af genkendelse og dialog er, kan illustreres ved, at der til alle ti interviews blev spurgt om den psykiatriske behandling, hvis væsentligste formål er symptomreduktion. Selvom alle interviewpersonerne refererede til samtaler om medicin og symptomer, tillagde ingen selve håndteringen af deres symptomer nogen væsentlig betydning. Det væsentlige var kommunikationen og oplevelsen af at føle sig forstået.

4.3. Man kan mere, end der er plads til at tale om

På trods af at man skal være i alvorlig krise for at komme i behandling i den regionale psykiatri, beskrev interviewpersonerne, at de fandt det uhensigtsmæssigt, at der i deres forløb var et vedvarende ensidigt fokus kun på deres psykiske symptomer og det, der ikke fungerede i deres hverdag.

De beskrev, at det havde gjort det vanskeligere at få øje på, hvordan man kunne genoptage sin hverdag, og havde gjort dem mere usikre på deres muligheder for at komme sig. Flere af interviewpersonerne efterlyste en form for mentorer eller sparring, som man møder i erhvervslivet, der primært har fokus på ens stærke sider og hjælper med at kortlægge ens udviklingspotentiale. Flere beskrev også, hvordan de selv var begyndt at beskrive deres stærke sider.

"Jeg skal aldrig undervurdere min egen styrke og vilje til at få det bedre. Jeg vil ikke finde mig i den måde, jeg har det på nu, det er ikke sådan, jeg skal have det resten af livet." – Interviewperson om hvad hun sagde til sig selv under behandlingen.

Tendensen til, at professionelle indsatser har et ensidigt fokus på symptomer og dysfunktion frem for styrker og potentiale, er velkendt i litteraturen. Både Mike Slade og Patricia Deegan har fremhævet betydningen af at udvikle tilgange, der anerkender og udvikler den enkeltes ressourcer og styrker (Slade, 2009 samt Deegan, 1988).

Erfaringerne med, at behandling og støtte kan yde vigtig hjælp, men også undergrave menneskers selvtillid og tro på recovery, blev beskrevet allerede i de tidlige undersøgelser af recovery-orientering, og er en af de centrale årsager til, at der anbefales en mere holistisk og personcentreret tilgang, som også giver plads til ens stærke sider, hvis man skal arbejde recovery-orienteret (Anthony, 1993).

4.4. Videns- og erfaringsdeling modvirker ensomhed

De interviewede beskriver alle, at det har været vigtigt for dem at få mulighed for selv at forstå, hvad der skete i forbindelse med deres kriser. Af samme grund beskrives videns- og erfaringsdeling som en værdifuld del af et godt forløb.

Interviewpersonerne har ikke deltaget i helt de samme former for videns- og erfaringsdeling, men beskriver det som mindre vigtigt og fortæller, at de blot har grebet, hvad der var muligt. Deres erfaringer spænder fra forskellige tilgange som livshistoriefortælling til psykoedukation, og interviewpersonerne beskriver dem som nogenlunde lige værdifulde. Det vigtige for dem er, at man får bedre forudsætninger for at forstå, hvad der sker i ens liv, og forstå sig selv. Samtidig understreger interviewpersonerne, at forskellige former for videns- og erfaringsdeling også er en vigtig mulighed for at føle sig mindre alene i krisen og den situation, man står i, hvilket også er meget værdifuldt.

Ud over at dele viden og historier beskrives udvekslingen af mere personlige erfaringer som vigtig. Det kan f.eks. med andre patienter, men især mødet med peer-medarbejdere beskrives som betydningsfuldt.

*"Det gør noget helt særligt, når der står en person og siger "Det her er mig".
For mig så var det ... jeg begyndte ikke at tude, men kunne mærke,
at der skete nogle forløsninger i mig."*

Erfaringsudvekslingen med peers beskrives som en væsentlig vej til forståelse og selvindsigt. En række af interviewpersonerne havde oplevet egentlige vendepunkter i deres tilværelse og recovery, efter de havde hørt om andres erfaringer med at være i krise og komme sig. At samme grund havde denne form for deling haft langt den største betydning for dem.

At interviewpersonerne ikke skelner så nøje mellem, hvilke metoder der anvendes til forståelse og selvindsigt i krisen, er i overensstemmelse med mange undersøgelser, der konkluderer, at de fleste konventionelle interventioner er nogenlunde lige effektive (Lambert & Bergin, 1994 samt Miller et al., 2008). Baseret på interviewpersonernes udsagn er det egentlig vigtige at have adgang til noget, der modvirker oplevelsen af ensomhed og af at stå udenfor. Samtidig fremhæves erfaringsdeling, ikke kun med kriser, men også med at komme sig, som havende haft en helt særlig betydning.

4.5. Opsummering

Interviewpersonerne beskriver i de ovenstående afsnit det mest værdifulde for dem ved den regionale behandlingspsykiatri som det, at der er nogen, der tager hånd om en, især i de mest akutte situationer, hvor man ikke kan klare sig selv. Flere beskrev deres kontakt med behandlingspsykiatrien som en del af en overlevelseskamp.

Det bliver også beskrevet som vigtigt, at man i den regionale psykiatri kan få hjælp til at formidle den krise, man er i, samt hjælp til at navigere og bevæge sig mellem de forskellige systemer. Heri lå også oplevelsen af at føle sig genkendt og få tilbudt hjælp til at forstå det, man oplevede. Det blev fremhævet som særligt væsentligt, når denne støtte kom fra peer-medarbejdere.

Interviewpersonerne nævnte flere gange peer-medarbejderne og beskrev, at de oplevede, at peers lyttede på en anden måde og samtidig var levende eksempler på, at det er muligt at komme sig. Det havde for flere af interviewpersonerne skabt vigtige vendepunkter i deres recovery-proces.

Det er bemærkelsesværdigt, at ingen af interviewpersonerne lagde særlig meget vægt på, hvilken behandling de fik, hverken i forhold til behandlingen af deres psykiske symptomer eller om de deltog i psykoedukation eller livshistoriefortælling, som er to grundlæggende forskellige tilgange. For interviewpersonerne var det afgørende for, hvor værdifuld og meningsfuld en aktivitet opleves, om den øgede eller reducerede følelsen af at stå alene – og udenfor – i krisen.

Betydningen af identitetsprocesser, såsom at blive mødt og anerkendt som en person, samt aktiviteter, som reducerer oplevelsen af at være anderledes eller forkert, fremhæves ikke kun af interviewpersonerne som væsentlige. I forskningslitteraturen vokser disse faktorer i deres betydning i takt med, at der kommer mere viden om recovery. F.eks. er CHIME som en forståelsesramme for personlig recovery (Leamy et al., 2011) efterhånden udbredt i hele landet. CHIME handler i det store og hele om identitetsprocesser. Der er efterhånden meget, der tyder på, at selve behandlingseffekten i psykiatrien, dvs. reduktion af symptomer, har sekundær betydning i forhold til, hvad der fremmer bedring og recovery (Topor et al., 2020).

"Relationships are central to the experience of mental health services and central to recovery. Many people with mental health challenges feel cut off from families, friends and communities." (Perkins & Repper, 2022)

Det er ikke muligt at bidrage til den forskningsmæssige viden på baggrund af ti personers udsagn. Det bør dog nævnes, at interviewpersonerne flere gange gentog, hvor meget det betød for dem, når de følte sig genkendt og mødt i den situation, de var i.

Samme vægtning er fundet i række undersøgelser, hvor sociale og identitetsmæssige faktorer har vist sig at være mere belastende end psykiske symptomer (Corrigan & Watson, 2002 samt Conneely et al. 2024 samt Tew et al., 2012).

Behovet for at høre til i en social sammenhæng, som er fundamentalt for menneskelig trivsel og udvikling, rummer dog også faldgruber, når dette tilhørsforhold findes i den regionale psykiatri. Der er en risiko for overidentifikation med en specifik diagnose eller rollen som 'psykiatrisk patient', hvilket kan gøre det vanskeligt at udvikle en selvforståelse, der ikke er defineret og begrænset af ens psykiske vanskeligheder (Anthony, 1993).

Interviewpersonerne beskriver, hvordan de oplever, at psykiatrisk hjælp kommer på betingelse af accept af rollen som patient, som bygger på alt det, man ikke kan. Det kan virke som en lille pris at betale, og interviewpersonerne beskriver, at de forsøger at imødegå det negative fokus ved selv at holde fast i deres muligheder og drømme. Ser man dog på den viden, vi har om, hvordan mennesker påvirkes af at træde ind i et system som psykiatrien, der er et selvstændigt univers med sine egne sandheder og hierarkier for, hvem der ved bedst, er det yderst vanskeligt ikke at blive påvirket af psykiatriens syn på, hvem man er og hvad man kan.

Hvor stor en betydning vores egen forståelse af, hvad der er muligt for os selv, har, illustreres af interviewpersonernes reaktioner på at møde en peer. Da de 'opdagede', at det var muligt at komme sig, satte det gang i processen med at komme sig. Betydningen af peers i et system med så ensidigt et problemfokus er af samme grund vanskelig at overvurdere (jf. Bandura, 1977).

5. Den oplevede værdi af kommunale indsatser – set gennem øjnene af psykiske kriser

For interviewpersonerne var kommunen bare kommunen, uanset om de talte om jobcenteret, bostedet, dagtilbuddet eller f.eks. en støtte- og kontaktperson. Dette er i sig selv en vigtig pointe, da recovery-orientering forudsætter, at man kan samarbejde på tværs af forskellige afdelinger og tjenester, så borgerne oplever en helhedsorienteret indsats.

I praksis kan dette være en udfordring for medarbejderne i kommunernes meget opdelte strukturer. Omfanget af udfordringen kan dog variere alt efter den enkelte medarbejders tilgang:

"Den første sagsbehandler gik efter boksene og snakkede meget om de her søjler. Hun sagde "Jamen jeg kan ikke hjælpe dig, for det er ikke min søjle". Men hun skulle jo være min nøgle ind til det her. Den anden sagsbehandler trak ligesom på noget info og sagde OK, det kan godt være, at det ikke lige ligger i min søjle, men jeg kender jo alle i denne kommune, så jeg går jo bare hen og spørger, og så finder vi ud af det derfra. Det var et møde, hvor jeg blev set i øjnene og behandlet som et voksent menneske."

Eftersom interviewpersonerne ikke selv skelnede mellem de forskellige dele af kommunen, var det også ofte svært at vide under interviewene, om der blev talt om indsatser på social- eller beskæftigelsesområdet.

Beskrivelserne af samarbejdet med ens hjemkommune var meget anderledes end de basale og akutte behov, som beskrivelserne af de regionale indsatser kredsede om. Psykiske kriser og processen med at komme sig tager tid, og samarbejdet med kommunen handlede i langt højere grad om mødet med de kommunale medarbejdere i både gode og dårlige perioder. Oplevelsen af værdien af samarbejdet var også i langt højere grad forbundet med, hvordan man selv havde det.

I det følgende gennemgås de sider af samarbejdet med ens kommune, som interviewpersonerne anså for at være af størst betydning for deres tilværelse og recovery. Dertil beskriver interviewpersonerne også noget, der ligner et lykketræf, men som sandsynligvis ikke er det.

5.1. Kommunen kan en masse – når man også selv kan

I de perioder, hvor man selv evner det, beskriver stort set alle interviewpersonerne, at de har oplevet et værdifuldt samarbejde med de forskellige kommunale indsatser om at skabe en form for retning for deres hverdag.

”Følelsen af at stå op og kunne tage et sted hen er en vigtig følelse. Du kan bruge din dag på noget konstruktivt. Jeg tror også, det er godt, at der er nogle forventninger til en. Ellers er man bare ubetydelig.”

Samarbejdet har handlet om alt fra at finde et sted at bo – med eller uden støtte – til at blive bedre til at tage vare på sig selv samt at udvikle sig socialt og fagligt. For hovedparten af de interviewede indebar dette at udvikle deres evner ift. arbejde, uddannelse og fællesskaber.

Ud over selve rammerne for ens tilværelse, såsom bolig og økonomi, har samarbejdet med kommunen typisk handlet om at opbygge et meningsfuldt hverdagsindhold. Hvad dette bestod i, var lidt forskelligt, men generelt var interviewpersonerne delt i to lejre mht. dette. For den ene gruppe var socialt samvær og en hverdag blandt andre mennesker nøglen til at få tilværelsen til at fungere. For den anden gruppe var dette slet ikke attraktivt, da det blev forbundet med krav og forventninger om at indgå i sociale aktiviteter. Hvilken gruppe, man tilhørte, afhang i høj grad af ens eget overskud, og interviewpersonerne beskrev, at det vekslede, om man følte sig parat til fællesskab og samvær.

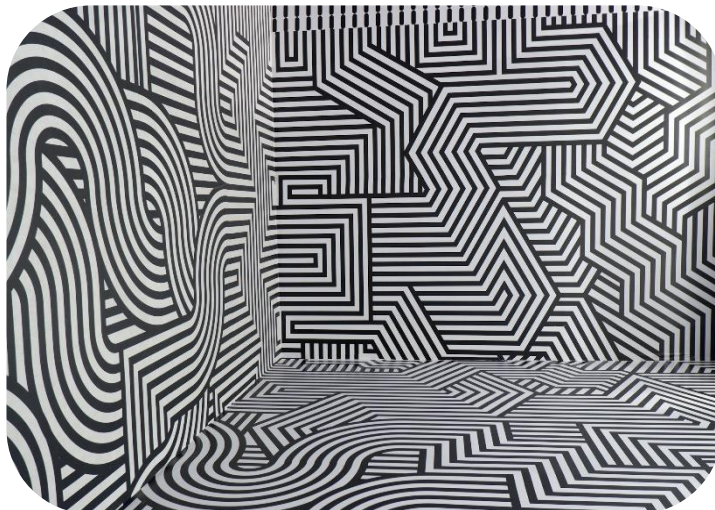
Særligt i de perioder, hvor man ikke følte sig parat, blev det kommunale fokus på deltagelse og sociale aktiviteter oplevet som et pres og en uønsket forventning. Interviewpersonerne karakteriserede det som en tydelig løftet pegefinger, at man burde indgå i socialt samvær, men ikke som noget, man fik hjælp til at lykkes med.

Generelt beskrev interviewpersonerne mange forskellige erfaringer med, at kommunen havde lettere ved at bidrage med noget værdifuldt, når man selv havde overskud til det. Dette handlede ikke så meget om, at medarbejderne ikke kunne håndtere, når man havde det dårligt, men om at samarbejdet var tilrettelagt på en måde, der havde svært ved at rumme, at det svingede, hvordan man havde det.

En af interviewpersonerne beskrev det som *’et fokus på at komme videre uden fokus på at komme sig’*, når samarbejdet fungerede dårligt, fordi man ikke passede til planen.

Dette var en samstemmende oplevelse blandt interviewpersonerne, som uafhængigt af hinanden refererede til udsagn fra medarbejdere såsom *'vi har aftalt en plan, og nu er det, hvad vi gør'* eller *'vi havde en aftale om, at du skulle øve dig i ...'*.

Interviewpersonerne beskrev dette ensidige fokus på deres progression som den mest almindelige og største barriere for et mere værdifuldt samarbejde med deres kommune. Samtidig oplevede interviewpersonerne, at ønsket om progression ofte virkede modsat hensigten. Det vanskeliggjorde samtaler om, hvad der rent faktisk var muligt, og som kunne skabe meningsfuld forandring i den konkrete situation.



I kontrast til dette havde flere af interviewpersonerne samarbejdet med kommunale medarbejdere, der fokuserede på deres recovery og ikke deres progression. Her havde de oplevet at få det bedre hurtigere, og den generelle erfaring var, at et ensidigt fokus på progression stort set altid virkede modsat hensigten. Man fik det værre, og alting tog længere tid. Heri lå også en række konkrete erfaringer med at blive presset ud i situationer, man ikke kunne håndtere, og hvor man endte med at have det dårligere, end da samarbejdet begyndte.

Samtidig betød det ensidige fokus og begrænsede fleksibilitet i samarbejdet, at interviewpersonerne oplevede at være overladt til selv at lære at navigere i hverdagen med den uforudsigelighed, der fulgte med ens svingende mentale tilstand.

"Jeg er egentligt godt dækket ind. Jeg har OPUS, og jeg har familie og venner. Det er mere det med at få min hverdag til at passe sammen, der kan være det svære. Selv med alt den hjælp der findes i verden, så er det sådan for mig, at hvis jeg ikke har energien den dag, så bliver opvasken ikke taget. Den store opgave er at skabe en hverdag, og det er en svær opgave."

Det er velbeskrevet, at mange mennesker med psykiske lidelser har en tilværelse, hvor selv små udsving kan få hverdagen til at fungere mindre godt (Yarborough et al., 2016). Denne uvished om, hvordan man har det i morgen, gør det vanskeligt at opbygge et meningsfuldt hverdagsindhold og betyder også, at hvis man mødes med en forventning om løbende at få det bedre, kan samarbejdet gøre mere skade end gavn, da ens egentlige tilstand og behov ofte overses (Davidson, 2005). Samme konklusion var interviewpersonerne også nået til: Man fik det værre, og alting tog længere tid.

5.2. Man er medskaber af den gode støtte

I interviewene skelnede de ti respondenter meget tydeligt mellem kommunen som en større enhed og deres erfaringer med individuelle kommunale medarbejdere. Næsten alle interviewpersonerne havde erfaringer fra et samarbejde med en konkret kommunal medarbejder, som de havde oplevet som meget værdifuldt.

"Hun (medarbejderen) havde tiltro til, at alle mennesker har noget at tilbyde. Vi har alle sammen en ressource at tilbyde, og den kan være lille eller stor. Det er ikke et os og dem, det er os alle sammen."

De beskrev samstemmende, at denne værdi blev skabt af, at der i dette nære samarbejde var gensidig respekt, tillid samt accept af, at det tager tid at komme sig. Selvom interviewpersonerne næsten udelukkende havde dårlige erfaringer fra mødet med ønsket om progression i planer og aftaler, beskrev flertallet af interviewpersonerne også, at de var indstillet på at blive udfordret og mødt med krav, så længe de havde tillid til den pågældende medarbejder og var sikre på, at vedkommende ville støtte dem i processen. For at dette fungerede i praksis, skulle man sammen kunne lave realistiske og foranderlige mål.

Interviewpersonerne fremhævede flere gange, at der også skulle være en meget vigtig fælles forståelse af, at det var i orden at fejle, og en vished om, at man ikke blev afsluttet eller efterladt, hvis noget ikke lykkedes. Dette blev gentaget af de fleste af interviewpersonerne, og denne tryghed i samarbejdet fremstår som en væsentlig forudsætning for det gode samarbejde i sig selv.

Interviewpersonerne beskrev, at denne form for støtte havde betydet, at de havde turdet tage chancer og prøve sig selv af, og at samarbejdet havde været en del af deres recovery-proces.

Samtidig beskrev interviewpersonerne, at det havde stillet store krav til dem at opbygge det gode samarbejde. Det krævede, at man indtog en aktiv rolle, for at samarbejdet bidrog til noget meningsfuldt. Særligt oplevede interviewpersonerne, at det stillede store krav til ens evner til at kommunikere. Man skulle kunne forklare sine muligheder og begrænsninger, så medarbejderen forstod det. Samtidig skulle man også kunne beskrive sine behov og ideer. Endelig var det også vigtigt at dele sit kendskab til sine sårbarheder og hidtidige erfaringer i recovery-processen, for at samarbejdet fungerede godt.

Når det lykkedes at opbygge det gode samarbejde, var resultatet ifølge interviewpersonerne, at der opstod en kontinuerlig og lærende dialog og samarbejde om det næste gode skridt i deres recovery. Interviewpersonerne beskrev også enstemmigt, at deres mål var at blive i stand til selv at overtage ansvaret for deres fremtid og have en hverdag på egen hånd.

Borgernes opgaver, og kravene for at kunne varetage dem, i samarbejdet med fagprofessionelle, fylder ikke særligt meget i fagbøger og undersøgelser. Interviewpersonerne giver derfor et sjældent indblik i, hvor stort og betydningsfuldt et arbejde man selv skal gøre, for at den kommunale støtte bidrager til en meningsfuld forandring i ens tilværelse. Når man lykkes, som interviewpersonerne beskriver det, giver det både øget indflydelse på samarbejdet og muligheder for at udforske nye sider af tilværelsen. Men det kræver en betydelig indsats og stiller store krav til ens evner.

Rollen som medskaber af den gode hjælp er i disse år en væsentlig del af omstillingen af mange sociale indsatser, men ser man på, hvad det kræver, er det ikke en rolle, man blot kan indtage uden videre. Det kræver færdigheder og styrker at kunne beskrive sine behov, og særligt social ulighed indebærer, at man som borger har forskellige forudsætninger for at varetage denne rolle (Fotaki, 2011).

Ønsker man som social indsats at styrke kvaliteten af samarbejdet, tyder interviewpersonernes erfaringer på, at det er hensigtsmæssigt at sikre borgerne adgang til værktøjer og ressourcer, såsom information og træning i kommunikation (Andersen et al., 2021). Dette omfatter også at sikre, at man som borger har adgang til netværk og støtte fra andre, der ikke repræsenterer kommunens ønsker til samarbejdet (Zimmerman, 2000). Dertil er der også spørgsmålet om, hvordan man som kommune

sikrer, at medarbejdere har tilpas fleksible rammer samt et mindset, der gør det muligt at samarbejde om menneskers recovery.

5.3. Den helt særlige medarbejder. Et utroligt held, eller?

I alle ti interviews optrådte et gennemgående og særligt fænomen, *den helt særlige medarbejder*, som beskrives her.

Ifølge interviewpersonerne har denne kommunale medarbejder gjort en helt særlig forskel for dem og har måske endda været afgørende i deres proces med at komme sig. Mange af respondenterne knytter oplevelsen af et vendepunkt og begyndelsen på deres recovery direkte til denne særlige medarbejder.

I interviewpersonernes beskrivelser af denne særlige medarbejders kvaliteter optræder enslydende beskrivelser af at møde medmenneskelighed, respekt og nærvær, hvilket skabte en oplevelse af, at man ikke bare er en sygdom, diagnose eller et problem, men en egentlig person. Flere af interviewpersonerne beskriver også, at *den helt særlige medarbejder* evnede at lytte på en særlig måde.

”Når jeg er i den situation, har jeg ikke kræfter til at kæmpe. De [medarbejderne] skal ikke bare komme med en forudindtaget indstilling til, hvordan psykisk syge har det, og hvad de skal gøre. Denne person lærte mig at kende og involverede sig selv, var medfølelse og spurgte mig om, hvad der gav mening at gøre.”

En anden vigtig kvalitet ved den særlige medarbejder var vedkommendes evne til at nedbryde eller omgå kasser og søjler i systemet for at skabe plads til ens recovery. Heri gav interviewpersonerne flere beskrivelser af, at medarbejderen brød med det forventelige for, hvad medarbejdere skal og kan, som også Alain Topor i særlig grad har fremhævet fra sin forskning som vigtigt for medarbejderes rolle i menneskers recovery. Topor kalder dette at *’strække grænserne for den fagprofessionelle rolle’* og gøre alle de små ting, som viser, at det ikke er en rent professionel relation, men at man samarbejder som mennesker (Topor, 2001).

Interviewpersonernes beskrivelser af de kvaliteter, der skaber *den helt særlige medarbejder*, afspejler nærmest 1:1 den nuværende viden om medarbejderes mulige rolle i menneskers recovery. *’Ægte interesse og forståelse’* er væsentlige forudsætninger for, at medarbejdere er hjælpsomme i ens recovery (Borg & Kristiansen, 2004).

Alle de interviewede beskriver, at de står tilbage med en følelse af at have været utroligt heldige at møde netop denne medarbejder på det rette tidspunkt. Samtidig er de overbeviste om, at de ikke ville være, hvor de er nu i deres recovery-proces, hvis de ikke havde mødt denne medarbejder. Ordet *’held’* optræder flere gange i alle interviews, samtidig med at det beskrives, hvordan dette samarbejde skabte plads til, at man kunne bevæge sig væk fra rollen som *’den syge’* og ud i nye roller. At kunne træde ind i disse roller, hvor man får lov til at have gyldig viden om sig selv og har mulighed for at være deltagende, er fundamentalt for menneskers recovery-proces (Borg et al., 2009).

5.4. De kommunale aktivitets- og samværstilbud. At udvikle sig sammen med sine sårbarheder

Størstedelen af de interviewede fortæller om behovet for i perioder at kunne få ro og tid som afgørende for deres recovery-proces. Samtidig kolliderer dette behov ofte med den støtte og de forventninger, de har mødt i de fleste kommunale tilbud, som har haft fokus på at bringe en videre mod at kunne noget nyt, eller uddannelse og beskæftigelse. Interviewpersonerne beskriver, at de ofte har manglet at kunne

sætte forventningerne, presset og kravene på pause i en periode, indtil de følte sig mere parate til at håndtere nye udfordringer.

Flere af interviewpersonerne havde erfaret, at når de brugte de kommunale aktivitets- og samværstilbud, var det muligt at få denne pause fra de fleste krav og forventninger. Flere beskrev disse tilbud som en 'oase', der evnede at tilpasse sig ens energiniveau og ikke stillede urealistiske krav. Dertil blev presset fra kommunen typisk mindre, når man deltog i denne type tilbud.

De kommunale aktivitets- og samværstilbud forbindes af interviewpersonerne med ro og plads til at få det bedre. En del af dette bestod i, at medarbejderne typisk stod for den overordnede drift og tilrettelæggelsen af aktiviteterne, så man kunne deltage, selv når man ikke havde så meget overskud. Nogle lagde også vægt på, at aktivitets- og samværstilbuddene var et helle, hvor man ikke behøvede at forklare så meget om sig selv.

Ud over at være en 'oase' i kommunen beskriver interviewpersonerne også, at det for dem har været værdifuldt at bruge aktivitets- og samværstilbuddene til at øve sig i at tage ansvar og finde mod til at prøve nyt af. Opgaverne i disse tilbud skabte stabilitet og struktur i hverdagen, hvilket hovedparten af interviewpersonerne beskrev som vigtigt og vanskeligt at lykkes med på egen hånd.

Når interviewpersonerne beskrev den rolle, de kommunale aktivitets- og samværstilbud havde spillet i deres hverdag og recovery, lagde de stor vægt på, at de på et tidspunkt var begyndt at have opgaver, som rakte ud over det, man gjorde som "almindelig" bruger, fordi man varetog en udvidet rolle, som indeholdt reelle opgaver og et ægte ansvar.

"Når medarbejderne er syge, står jeg for det."

"Vi sørgede for, at stedet var åbent, selvom medarbejderne skulle noget andet."

"Jeg har noget, som ligner arbejde."

Det blev igen og igen fremhævet som afgørende, at det var muligt at have reelle opgaver, og helst så man kunne vokse med mere krævende opgaver og træde ind i nye roller. Når dette skete, havde det betydning for ens selvværd og gjorde det muligt at få øje på nye sider af sig selv. At have et ansvar, man kunne overskue, betød også, at man holdt fast i opgaverne i perioder, hvor man havde det dårligt.

Dertil beskrev interviewpersonerne, at fællesskaberne i de kommunale aktivitets- og samværstilbud i høj grad havde været med til at afhjælpe den ensomhedsfølelse, som ofte fyldte eller havde fyldt i interviewpersonernes tilværelse.

Samlet havde de kommunale aktivitets- og samværstilbud haft stor værdi for de interviewpersoner, som havde benyttet sig af dem. Det er dog uklart ud fra beskrivelserne, hvorvidt de benyttede tilbud har ført til andet og mere udenfor tilbuddet, hvilket er et opmærksomhedspunkt i litteraturen. Det skyldes, at offentlige tilbud – uanset deres kvaliteter – ofte har en lav grad af integration med det omkringliggende lokalsamfund. Dette sås ved de mange væresteder, der med tiden blev meget lukkede over for omverdenen. Litteraturen drøfter derfor den gode balance mellem det gode 'safe space' og risikoen for social eksklusion.

Af samme grund er det væsentligt, at disse steder ikke blot er en mulighed for at øve sine færdigheder, men at der også er koblinger til nye muligheder i andre sammenhænge.

5.5. Opsummering

Det mest værdifulde ved de kommunale indsatser, som det fremhæves af interviewpersonerne, er den støtte, man kan få til at udvikle sine egne evner, så man i sidste ende kan overtage ansvaret for sig selv og sin fremtid. Særligt den støtte, man kan få til at have en bolig, varetage en uddannelse, fastholde et arbejde eller deltage i sociale fællesskaber, opleves som værdifuld. Interviewpersonerne karakteriserer samarbejdet som at lære at tage ejerskab over sit liv, og i de tilfælde hvor det lykkes, begynder man med tiden at have ønsker og drømme for sin tilværelse.

Samtidig er kommunen klart bedst, når man selv er ovenpå, og alle interviewpersonerne beskriver oplevelser med, at de kommunale indsatser ikke er tilstrækkeligt fleksible til at rumme de perioder, hvor ens mentale sundhedstilstand ikke matcher de planer, som medarbejderne arbejder ud fra. I perioderne med manglende overskud og kriser, oplever man typisk at være alene om at håndtere sin hverdag. Samtidig har de krav og forventninger, interviewpersonerne er blevet mødt med, for det meste forlænget perioderne, hvor de havde det dårligt.

Ud over at beskrive nogle centrale begrænsninger i de kommunale systemer afspejler interviewpersonernes erfaringer en mere grundlæggende begrænsning, som findes i de fleste sundheds- og sociale systemer: At det er menneskers egen evne til at drage nytte af det, der tilbydes, som i sidste ende afgør, om en indsats er hjælpsom (Coulter, 2007 samt Estroff, 1981). Når man ser på, hvad der egentlig gør en forskel, bruger man ofte som tommelfingerregel, at selve indsatsen vejer cirka 15 % i forhold til den samlede effekt. Dertil udgør relationen og kvaliteten af samarbejdet cirka 30 %, men vigtigst er menneskers egne ressourcer og livsomstændigheder, som vejer 40 % i forhold til effekten af en indsats (Lambert, 1986).

Hvordan dette optræder i praksis, fremgår bl.a. af interviewpersonernes beskrivelser af det store arbejde, de gør for at ruste de kommunale medarbejdere til at støtte dem på en meningsfuld måde, samt i tidligere beskrivelser af, hvordan interviewpersonerne selv navigerer mellem de forskellige tilbud, ud fra hvad de håber, er mest relevant for deres recovery.



Det kræver mange færdigheder hos både borgere og medarbejdere at lykkes med samarbejdet.

Selvom borgernes rolle som medskabere i samarbejdet sjældent drøftes fra borgernes perspektiv, blev dette undtagelsesvist italesat af den engelske forsker Jerry Tew på Dansk Selskab for Psykosocial Rehabiliterings konference i 2019. Her talte han for et mere metodisk arbejde med at udvikle

menneskers recovery-kapital, for at styrke menneskers muligheder for at samarbejde med andre om at komme sig².

På grund af erfaringerne med ikke at leve op til de kommunale forventninger og krav, samt risikoen for at sige ja til noget, der ville forværre ens situation, var samarbejdet skrøbeligt, og interviewpersonerne fremhævede gentagne gange forhold, der kan karakteriseres som væsentlige for den psykologiske tryghed i samarbejdet, såsom gensidig respekt, tillid og vished om, at man ikke blev overladt til sig selv, hvis noget ikke lykkedes.

Dertil nævnte alle interviewpersonerne mødet med den helt særlige medarbejder, der gennem respekt, tillid og realistiske forventninger havde hjulpet dem med at skabe en mere almindelig hverdag. For mange blev dette samarbejde et vendepunkt i deres tilværelse og recovery, og beskrivelserne af denne særlige medarbejder er stort set identiske med den viden, der findes om, hvordan man som social- eller sundhedsfaglig medarbejder bedst understøtter menneskers recovery.

Selvom ti personers oplevelser ikke er tilstrækkeligt til at sige noget generelt, taler det forhold, at alle uden undtagelse havde mødt en særlig medarbejder, for, at der er en systemisk faktor på spil, snarere end isolerede tilfældigheder. Der er derfor en vis sandsynlighed for, at der er elementer i den kommunale støtte til menneskers recovery, som systematisk fremmer – eller i det mindste ikke står i vejen for – at man på et tidspunkt møder en medarbejder, som bliver en meget værdifuld støtte i ens proces med at komme sig.

6. Den oplevede værdi af aktiviteter i civilsamfundet – set gennem øjnene af psykiske kriser

For næsten alle de interviewede var en af de største udfordringer i deres recovery at opbygge en hverdag med et meningsfuldt indhold, selv med den hjælp, de fik fra deres kommune.

Vanskelighederne bestod typisk i at finde noget at lave, som var meningsfuldt og matchede de kræfter, man havde, og som også kunne rumme, at ens overskud løbende ændrede sig.

De forskellige muligheder for at være frivillig og deltage i aktiviteter i frivillige foreninger havde for alle interviewpersonerne været en vej til indhold i hverdagen. Dertil var civilsamfundet en måde, man kunne bevæge sig væk fra oplevelsen af dyb ensomhed, som de stadig havde eller havde haft i perioder. Ensomheden beskrev interviewpersonerne som en følelse af at være udenfor, og at man ikke havde så meget til fælles med andre. Endelig blev civilsamfundet beskrevet som en mulighed for at øve sin arbejdssevne og sine sociale færdigheder.

Interviewpersonerne skelnede tydeligt mellem aktiviteter i civilsamfundet og dem i kommunalt eller regionalt regi, fordi man mødte andre på ens egne præmisser og ikke under forhold, som medarbejdere havde skabt. Dette gav mere plads til ens egne forståelser og mere indflydelse på, hvad der skete. Samtidig blev civilsamfundet set som noget væsentligt andet end de professionelle indsatser på grund af de krav, der var i civilsamfundet om aktiv deltagelse.

Ens egen aktive rolle og ligeværdigheden i kraft af, at alle selv havde valgt deres deltagelse, havde haft stor betydning for interviewpersonernes recovery-proces, fordi man her havde kunnet tage

² Se slides her: <https://psykosocialrehabilitering.dk/download/jerry-tew>

udgangspunkt i sine egne forståelser og danne nye forståelser og ofte også en ny identitet, hvilket blev set som vigtigt på grund af de forandringer i ens tilværelse, som kriserne havde medført.

At opbygge en ny identitet blev set som vanskeligere sammen med fagprofessionelle. Hovedparten af de interviewede beskrev, at de følte sig fastlåst i en identitet som 'den syge' eller 'den som havde brug for hjælp' i disse relationer. Denne gruppe af de interviewede lagde også vægt på, at de ønskede at bryde ud af diagnoserollen.

I det følgende gennemgås de temaer, interviewpersonerne har beskrevet som de væsentligste i forhold til den betydning, civilsamfundet har haft for deres hverdag og deres recovery. Interviewpersonernes erfaringer var fra blandt andet frivillige mødesteder, foreninger i forskellige størrelser samt idrætsforeninger.

6.1. Deltagelse er ikke ukompliceret

Selvom der blev beskrevet mange positive sider af deltagelse i civilsamfundet, blev det også beskrevet som væsentligt mere kompliceret at deltage end at modtage behandling eller støtte. Det skyldtes bl.a., at det var helt op til en selv at opsøge aktiviteter i f.eks. en forening. Om man lykkedes med det, man ville, afhang derfor i langt højere grad af ens egen drivkraft og motivation, hvorimod medarbejderne ifølge interviewpersonerne for det meste støttede en, når man deltog i aktiviteter med dem.

Deltagelse i civilsamfundet indebar også, at man selv skulle navigere i mulighederne og vurdere, hvad der var muligt at deltage i, samt hvordan det bidrog til ens recovery. Det var ofte også vanskeligt at finde relevante tilbud, og det blev beskrevet som tilfældigt, hvad man fik kendskab til.

Når man fandt en aktivitet eller forening, man ønskede at opsøge, beskrev interviewpersonerne det som forbundet med stor usikkerhed at træde ind i det nye fællesskab. Der kunne bl.a. være usikkerhed omkring forventningerne til en, samt hvordan man passede bedst ind. Samtidig lagde interviewpersonerne vægt på, at det var et stort nederlag, hvis man måtte stoppe i en gruppe eller anden aktivitet på grund af for eksempel en indlæggelse.



6.2. Frivilligt arbejde er fleksibelt og har en særlig betydning

Interviewpersonerne beskrev nogenlunde enslydende, at en vigtig kvalitet ved civilsamfundet var, at man selv kunne vælge opgaverne ud fra de behov og ressourcer, man havde. Heri lå også, at man selv kunne regulere, hvor meget frivilligt arbejde man lavede, at man kunne lade sig styre af sine interesser, samt at man ikke behøvede at retfærdiggøre, hvorfor man f.eks. i en periode var mindre aktiv.

Ud over at civilsamfundet var mere mangeartet og fleksibelt, var der mange ligheder med de kommunale aktivitetstilbud, i forhold til hvad interviewpersonerne beskrev som værdifuldt. Særligt var det vigtigt at kunne prøve sig selv og sine evner til at samarbejde med andre af, og derigennem få en fornemmelse af sine evner og stærke sider. Også her blev der lagt vægt på at have reelle opgaver og et egentligt ansvar.

Samtidig blev frivilligt arbejde beskrevet som fundamentalt anderledes end samarbejdet med kommuner og regioner, fordi det var noget, man selv havde valgt, hvilket var særligt værdifuldt, da interviewpersonerne ofte havde været i situationer, hvor myndigheder og fagpersoner besluttede, hvad der skulle ske.

At man selv valgte at blive frivillig, betød, at de opgaver, man varetog, havde en anden betydning, end hvis det havde været en del af ens behandling eller på anden måde iværksat af medarbejdere. Det var mere drevet af ønsker om læring og at bidrage, frem for nødvendighed.

Når man fik ros eller noget lykkedes i ens frivillige opgave, beskrev interviewpersonerne, at de følte sig anerkendt på en anden måde, fordi det ikke handlede om at leve op til noget, såsom en handleplan, men om at løse en opgave sammen med andre.

Selvom der for de fleste var tilbagevendende kriser, forbandt interviewpersonerne ikke frivilligt arbejde med noget, der udløste kriser. Flexibiliteten betød, at der var langt mindre risiko for at blive presset ud i kriser i civilsamfundet.

6.3. Frirum og erfaringsdeling i fællesskaber med ligesindede

Ud over at interviewpersonerne skelner tydeligt mellem sociale aktiviteter i offentligt regi og fællesskaber i civilsamfundet, skelner de også mellem almene fællesskaber og de sammenhænge, hvor man møder andre, som også har erfaring med psykiske kriser og psykisk lidelse. Dette kunne både være i foreninger, i peer-grupper og i f.eks. foreninger for sindslidende. Nogle af disse fællesskaber har fokus på delingen af erfaringer, og i andre er der blot en bevidsthed om, at alle har erfaring med psykisk sårbarhed.

”Forskellen er, når jeg er sammen med venner, familie og bekendte og taler om, at jeg har en psykisk sygdom, er det mig, der fortæller. Så fortæller jeg noget, de ikke ved. Men i cafeen kommer der en, og vi snakker om ECT (elektrochokbehandling, red.), som vi begge har fået. Det giver ret meget. Det er bare noget andet end at snakke med mine kammerater, som knap ved, hvad det er.”

Ifølge interviewpersonerne er det særligt værdifuldt ved fællesskaber med ligesindede, at det er langt mere ligetil at dele oplevelser og tale om ens situation. Det gør det lettere at være sig selv og gør det mere ligetil at tale med andre end i de fleste sociale sammenhænge. For eksempel at man ikke behøver forklare sig, hvis man har en dårlig dag. Særligt i de fællesskaber, hvor delingen af erfaringer var mindre rammesat, blev der lagt vægt på oplevelsen af frirum og ro, hvor man bare kan være.

Samlet betød det, at interviewpersonerne følte sig trygge i disse fællesskaber på en måde, de sjældent oplevede andre steder. Dertil var disse fællesskaber en vigtig mulighed for at spejle sig i andre og blive klogere på sig selv ved at høre om forskellige oplevelser. Det gav ofte anledning til nye forståelser og bidrog til, at man lettere kunne bearbejde sine egne kriser.

”Jeg er sammen med folk, der også har det svært psykisk, og denne erfaringsudveksling er enormt fantastisk. Lige pludselig lærer man nogle ting at kende, som man ikke kendte. Det kan gelejde folk ud af ensomhed, at man kan komme der, at få lov at være en del af noget andet end det officielle Danmark.”

I forhold til den ensomhed, som fyldte hos mange af de interviewede, handlede det for næsten alle om savnet af tætte relationer og nogen at kunne dele sine inderste følelser og oplevelser med. Mange havde f.eks. oplevet, at venner var faldet væk efter gentagne perioder med kriser, eller at man havde

trukket sig fra netværk, når de andre færdiggjorde studier og man selv havde vanskeligt ved at gennemføre sit.

Interviewpersonerne havde erfaret, at særligt i fællesskaber med ligesindede fyldte disse følelser ikke lige så meget, da andre havde prøvet noget af det samme. Det var f.eks. ikke et personligt nederlag at have et meget lille netværk, som det kunne være i andre sociale sammenhænge. Ligeledes var det ofte også i disse fællesskaber, at man fandt anerkendelse for at håndtere de vanskeligheder, man levede med, da mange af disse udfordringer er usynlige for andre.

Blandt de mange forskellige typer af aktiviteter, hvor man mødte ligesindede, fremhævede interviewpersonerne særligt peer-grupper som skabende en vigtig samhørighed. Disse grupper blev karakteriseret som havende en meget tydelig tillid og respekt, og en god måde at styrke sit netværk på.

"Jeg bruger gruppen til at realitetstjekke, at man faktisk kan noget, selvom man ikke kan arbejde 37 timer om ugen. Jeg er ikke den eneste, der har det sådan. Selverkendelsen er ikke kommet endnu. Men jeg kan realitetstjekke og finde en samhørighed."

I de tilfælde, hvor interviewpersonernes erfaringer var fra idrætsforeninger for psykisk sårbare, blev der lagt vægt på, at man støttede hinanden i stedet for at konkurrere, når man trænede, og at disse fællesskaber derfor var en god måde at være mere aktiv på.

Samlet beskriver alle interviewpersonerne fællesskaber med ligesindede som særdeles betydningsfulde i deres recovery. Dette gentages i litteraturen og er en af grundene til, at peer-støtte generelt anbefales som den mest virkningsfulde vej til at understøtte menneskers recovery (Eiken, 2008 samt Repper et al., 2013).

6.4. Fællesskaber i civilsamfundet generelt

I interviewpersonernes beskrivelser af, hvad der havde været værdifuldt for dem i civilsamfundet, var flere af de centrale temaer uafhængige af, om det foregik i den ene eller anden sammenhæng, dvs. om det var sammen med ligesindede eller en mere almen aktivitet. Disse temaer handlede om at opleve at kunne navigere i sine begrænsninger og vende ens sårbarheder til styrker gennem fællesskabet i f.eks. en forening samt ved at varetage frivilligt arbejde. Dette blev forbundet med at skabe håb for sig selv og sin fremtid.

"Jeg kan spejle mig og se, at vi har ting tilfælles. Ved at være med her er det lettere at se, at jeg ikke er defineret af min sygdom, men den blot er en stor del af mig."

Samtidig fremhævede næsten alle interviewpersonerne, at man i civilsamfundet ikke kun gør noget for sig selv, men også for andre, og at dette også er meget værdifuldt. Både når man afholder aktiviteter for andre, men også når man kan bringe sine erfaringer i spil på nye måder.

En af interviewpersonerne var blevet bedt om at holde et oplæg om sine oplevelser med psykiske kriser, hvilket havde været en uventet men betydningsfuld mulighed. Det havde været både udfordrende og givende at forberede oplægget og vurdere, hvad man ønskede at dele. Bagefter havde erfaringen med at holde oplægget samt responsen skabt stolthed og afklaring i forhold til nogle af de spørgsmål, vedkommende havde haft svært ved at komme videre med på egen hånd.

Flere af de interviewede beskrev erfaringer fra deres frivillige arbejde, som havde gjort 'noget fuldstændigt meningsløst', fra perioderne med alvorlige kriser, mere meningsfuldt. Dette skete, når

der opstod muligheder for at trække på sine erfaringer med f.eks. kriser og krisehåndtering, og bidrog typisk til, at man begyndte at se svære perioder i ens liv anderledes.

Flere af interviewpersonerne beskrev, at deres frivillige arbejde havde skabt stolthed, og at de havde oplevet at kunne tilegne sig nye kompetencer ud fra deres erfaring med tidligere kriser. Mange af de interviewede forbandt civilsamfundet med at genvinde handlekraft, som de beskrev, at de havde oplevet at miste undervejs i deres kriser og forløb.

6.5. Opsummering

De erfaringer, som interviewpersonerne fremhæver som værdifulde i forbindelse med deres deltagelse i civilsamfundet, svarer i høj grad til, hvad forskningslitteraturen beskriver som fordelene ved frivilligt arbejde og aktiv deltagelse. Det handler blandt andet om oplevelsen af meningsfuldhed, større tro på sig selv, øget kontakt til andre samt et mere indholdsrigt hverdagsliv.

Dette er anerkendte virkninger, som afspejler, at engagement i frivillighed ofte skaber personlig udvikling og positive forandringer i ens hverdag. Disse virkninger har konkret betydning i form af bl.a. øget sundhed og livskvalitet (Lawton et al., 2021) og gælder uanset, hvem man er – uanset om man er gammel, ung, dyrker sport, eller hvad det end er (ibid.).

Forskningslitteraturen beskriver også, at når ens hverdag fungerer mindre godt, og man f.eks. føler sig mere fastlåst eller ensom end de fleste, spiller frivillighed ofte en mere betydningsfuld rolle for ens trivsel og hverdag (Binder, 2015). I disse situationer bliver civilsamfundet en mere betydningsfuld mulighed for at have noget at stå op til og føle sig mindre isoleret, som ofte er afgørende for, at man kan genopdage sine stærke sider og udvikle sig i sin recovery (Pérez-Corrales et al. 2022 samt Holmboe, 2017).

Interviewpersonerne har selv beskrevet civilsamfundsindsatser og foreninger som en mulighed for at vende sine sårbarheder til styrker og opbygge en mere meningsfuld hverdag. Samtidig lagde de igen og igen vægt på, at når man deltog i civilsamfundet, gjorde man det ud fra, hvad man selv havde lyst til og interesse for.

At der var fokus på det, man kunne, og ikke så meget på ens problemer, samt at det var valgfrit, hvor meget og hvordan man engagerede sig, var samtidig de steder, hvor interviewpersonernes beskrivelser af værdien af aktiviteter i civilsamfundet adskilte sig mest fra beskrivelserne af behandlingstilbud og kommunale forløb. Selvbestemmelsen blev flere gange fremhævet som værdifuldt i sig selv, og ofte i kontrast til erfaringer med behandling og støtte, hvor det typisk var andre, der bestemte. Samtidig blev civilsamfundet beskrevet som mere fleksibelt end region og kommune, hvilket ifølge de interviewede bidrog til deres recovery ved, at man selv løbende kunne justere sit engagement, ud fra hvad man var i stand til.

Med valgfriheden og den deraf mindre grad af magt i det frivillige arbejde var der gentagne beskrivelser af at have oplevet et vigtigt frirum i civilsamfundet. Dette frirum handlede til dels om, hvordan fraværet af krav gav muligheder for at positivt udforske f.eks. sine interesser og egne grænser i forhold til arbejdsevne og sociale færdigheder. Når noget lykkedes, var det godt, og hvis det ikke lykkedes, havde det begrænsede konsekvenser. Samtidig handlede frirummet også om at kunne være sig selv, og ikke føle sig forkert eller anderledes, hvilke ofte var lettest sammen med ligesindede.

Endelig gjorde frivilligheden og valgfriheden det muligt at træde ind i nye roller, hvor man havde mulighed for at være vidende om sig selv og give noget til andre. Dette havde skabt en større grad af

læring og selvforståelse, end når man er patient eller borger sammen med fagprofessionelle. Denne læring har været særligt udtalt i de sammenhænge, hvor man har været sammen med andre, som også har haft erfaring med psykisk sårbarhed og psykiske lidelser.

At frivilligheden er frivillig, betyder dog også, at det er helt op til en selv, om man lykkes med at finde en måde at være med på i civilsamfundet. Der var bred enighed blandt interviewpersonerne om, at det kræver et betydeligt personligt initiativ at deltage i civilsamfundet, og det blev beskrevet som lettere at falde fra, når man ikke var på toppen, end i de offentlige tilbud, hvor medarbejderne bidrog til at fastholde en.

Endelig blev civilsamfundet også set som en mulighed for at bidrage til noget mere end sig selv. Denne gensidighed – at hjælpe andre samtidig med at man hjælper sig selv – blev af interviewpersonerne beskrevet som helt unik for civilsamfundet.

7. Opsamling og perspektivering

”Det resulterede typisk i følelsen af at stå alene.”

Denne kortlægning afspejler i høj grad, at levede erfaringer handler om det, som konkret er sket eller sker, og ikke så meget om det, man kunne ønske skete. Selvom der f.eks. politisk er et ønske om styrket sammenhæng og bedre koordination mellem de offentlige indsatser, er det ikke meget i interviewene, der tyder på, at der i praksis er nogen væsentlig sammenhæng mellem, hvad man gør i de forskellige indsatser. Ligeledes er det tydeligt, at selvom interviewpersonerne har kunnet få hjælp mange gange, har det mest almindelige været, at man ikke fik hjælp til det, man egentlig havde brug for hjælp til.

Kortlægningen rummer derfor ikke i så høj grad som forventet viden og praktiske erfaringer med, hvad der er værdifuldt i det tværgående samarbejde, og som det giver mening at bygge videre på. I stedet er kortlægningen i høj grad endt med at være en beskrivelse af alle de situationer, hvor man som menneske i krise står alene med sine egentlige behov og udfordringer.

Dette gælder uanset, om det er den psykiatriske behandling, man ikke kan få adgang til, fordi man ikke har det dårligt nok, eller fordi man ikke passer til den kommunale handleplan, eller hvis man ønsker at opsøge aktiviteter i civilsamfundet. Det er alt sammen noget, man selv må finde en løsning på, hvis man vil tage nye skridt i sin recovery.

Det skal retfærdigvis nævnes, at interviewpersonerne beskriver mange erfaringer med at blive mødt og hjulpet, som har haft stor betydning for dem. F.eks. beskrev alle ti personer mødet med *den helt særlige medarbejder*. Men det store billede er, at samarbejdet med de forskellige indsatser over tid gjorde en mere marginaliseret og håbløs.

Om dette er en repræsentativ konklusion, når den baserer sig på interviews med ti personer, kan udfordres. Dog er der ikke fundet markante afvigelser mellem interviewpersonernes beskrivelser af deres oplevelser og det, som beskrives i recovery-litteraturen. Denne tætte overensstemmelse gør, at det er rimeligt at antage, at recovery fortsat er noget, der primært sker 'på trods af' og ikke på grund af det, man gør i de forskellige indsatser. Tematikkerne fra interviewene kan således læses som konkrete eksempler på, hvad der tales om, hvis man finder recovery-litteraturen for generaliserende og ukonkret.

Behøver man være så alene om det?

Den primære konklusion på kortlægningen er, at det mest værdifulde, nogen kan gøre, er hvad som helst, der betyder, at man ikke er så alene med lige netop det, man har mest brug for hjælp til, når ens hverdag ikke fungerer.

Dette har været forsøgt løst gennem f.eks. integrerede indsatser, men her opstod der konflikter og usikkerhed om, hvordan man skulle samarbejde i mødet mellem de forskellige professionelle kulturer og faglige opfattelser (Johansen et al., 2012). Ikke meget tyder på, at tomrummet mellem en selv og de professionelle indsatser ændrer sig, alene ved at fagpersoner træder tættere sammen.

Det er besynderligt, at det er så vanskeligt. Både interviewpersonerne og forskningslitteraturen beskriver tydeligt, hvordan denne samarbejdsrelation kan fungere. Det kræver blot gensidig respekt, tillid og vished om, at man ikke overlades til sig selv, hvis noget ikke lykkes. Anbefalingerne til, hvordan man som borger deltager i dette samarbejde, er lige så enkle, og handler om at blive styrket i at kommunikere sine behov og erfaringer med, hvad der fungerer for en. Derfra er spørgsmålet blot, om det, man siger og har brug for, har mulighed for at spille en rolle.

I Sverige har man siden 90'erne kunnet få en støtteperson, kaldet *personligt ombud*, hvis man har en svær psykisk lidelse. Det særlige ved denne støtte er, at den ikke skal koordinere faglige planer som f.eks. en case-manager, men varetage og fremme det, som er vigtigt for den enkelte borger. Ombuddet kan f.eks. være talerør og repræsentant til møder, hvis man ønsker det.

I lidt mindre udstrækning findes i Danmark IPS (Individuelt Planlagt Støtte) som er en personcentreret beskæftigelsesrettet indsats, der tager udgangspunkt i individuelle behov, men fokuserer primært på beskæftigelse.

Det findes med andre ord løsninger, der kan fungere, men det kræver en vilje til at stille kræfter til rådighed på borgernes – og ikke kun indsatsernes – side.

Hvorfor så ufleksibelt?

At der ganske ofte er et tomrum mellem den hjælp, man kan få, og det, som kan gøre en meningsfuld forskel, leder til den næste konklusion, som er et tema, interviewpersonerne fremhæver flere gange: Behovet for mere fleksibilitet.

Det er et behov, der fylder, når man ikke passer til det planlagte og føler sig forkert. Og når man ikke kan få adgang til det, man har brug for, fordi man f.eks. har en forkert diagnose eller er endt i den forkerte 'søjle'.

Mulighederne for fleksibilitet vejer også tungt i interviewpersonernes overvejelser omkring, hvilke nye skridt man kan tage i sin recovery. Uden fleksibilitet kan det være vanskeligt at tage hul på noget nyt i hverdagen, uanset om der er tale om frivilligt arbejde, uddannelse eller andet.

At det, som interviewpersonerne har mødt, har været så ufleksibelt, er også besynderligt. Psykiske kriser og processen med at komme sig er en flydende proces, hvilket beskrives både i interviewene og er velbeskrevet i litteraturen, der anbefaler størst mulig fleksibilitet samt at undgå ensrettede arbejdsgange, hvis man reelt vil bidrage til recovery.

Når indsatser ikke tilpasser sig brugernes faktiske behov, men i stedet fokuserer på at lykkes med det, man selv ser som vigtigst, taler man om systemcentreret adfærd. I litteraturen om dette beskrives konsekvensen af systemcentreret adfærd, at det skaber en høj sandsynlighed for, at man som bruger oplever det samlede system som ufleksibelt, utilgængeligt eller irrelevant i forhold til ens faktiske behov og livssituation.



Denne karakteristisk er tæt på identisk med de mangler og barrierer for meningsfuld hjælp, som beskrives af interviewpersonerne. Også i den internationale litteratur er dette en fremtrædende pointe, som gang på gang understreger, at behandlingen og støtten til mennesker i psykisk krise bør bevæge sig fra at være systemcentreret til personcentreret (se f.eks. Borg et al., 2009). Målet med en personcentreret tilgang er at samarbejde med udgangspunkt i, hvad den enkelte person har brug for, hvilket er stort set identisk med at arbejde recovery-orienteret.

At det giver god mening at fokusere på at samarbejde den vej rundt, afspejles i interviewpersonernes gentagne beskrivelser af, hvilken forskel det gjorde, når de følte sig mødt i øjenhøjde og indgik i ligeværdige samarbejdsrelationer: Man samarbejdede om det, som var meningsfuldt, og fik mod på at prøve sig selv af. Erfaringen var, at det var sådan, man hurtigst fik det bedre.

Herhjemme er Åben Dialog et forsøg på at arbejde mere personcentreret. I Åben Dialog søger man at tage udgangspunkt i menneskers egne beskrivelser, oplevelser og forståelser af situationen. Også peer-støtte beskrives ofte som et centralt element i at skabe en personcentreret indsats (Repper & Carter, 2011). Både Åben Dialog og peer-støtte forudsætter dog, at de systemer, man er i, er indstillede på at arbejde mere fleksibelt. Det giver ikke meget mening at tale om noget, man ikke kan gøre.

Er hjælp noget, andre gør?

Selv med personligt ombud, Åben Dialog og peer-støtte fungerer samarbejdet stadig bedst, når den, som er i krise, kan deltage i samarbejdet og finde ordene til at beskrive sin situation og sine behov. Tager man udgangspunkt i interviewpersonernes beskrivelser, er det bestemt ikke nogen lille opgave at spore forskellige medarbejdere ind på, hvad der kan gøre en meningsfuld forskel og fungere i ens hverdag.

Denne type kommunikation handler ikke om blot at 'give' oplysninger, som andre 'får', men kræver mange afvejsninger af, hvad der er passende i situationen, herunder hvilken slags ord denne type medarbejder må forventes at forstå (Jacobsen et al., 2008). Hvordan man mestrer disse kompetencer,

har en dyb betydning for, om man får relevant støtte og behandling (Estroff, 1981 samt Tew et al., 2012).

At der sjældent er særlig stort fokus på de opgaver, man selv har for at gøre samarbejdet virksomt, bunder sandsynligvis i den historiske opfattelse af, at hjælp er noget, der gives til nogen – især når vi taler om sindssyge. Det er først med recovery-forskningen, det er blevet synligt, hvordan mennesker knokler benhårdt for at holde sammen på deres tilværelse og undgå kriser, også selvom det ikke altid lykkes. Således skriver en række svenske forskere:

”En av de stora landvinningarna som återhämningsforskningen har bidragit med är att förstå att personer som diagnosticerats med olika ”allvarliga psykiska problem” inte var passiva offer för en sjukdom, utan var aktörer i sitt eget liv. Återhämningsforskningen och personernas egna berättelser visade hur dessa personer försöker på olika sätt att hantera sina problem, ”symptom”, och hur de även hanterar kontakten med anhöriga och personalen inom hälsovården och socialtjänsten.” (Topor et al., 2020)

Den historiske forståelse af hjælp som noget, man giver, er sandsynligvis årsagen til, at der sjældent er fokus på at styrke brugernes kompetencer og ressourcer, selvom det typisk øger effekten af en indsats mere, end hvis man bruger kræfter på at videreudvikle indsatsen, jf. afsnit 5.5.

Den tredje konklusion er derfor, at uanset om man er region, kommune eller civilsamfund, kan man med fordel søge at styrke brugernes kompetencer og stemme. Dette er ikke det samme som at tilbyde kurser i mestring eller andre faglige forståelser af psykisk sygdom og lignende, men handler om adgang til ressourcer, der rusten en i at formidle sin situation og behov, dvs. empowerment-understøttende aktiviteter.

I lyset af at interviewpersonerne beskriver gentagne oplevelser af, at man skal være ovenpå, for at det, andre gør, er virksomt, kan udvikling af brugernes kompetencer med fordel også handle om at sikre adgang til andre, man kan støtte sig til, når man ikke er ovenpå. Det virker til, at det er i disse situationer, at interviewpersonerne ikke havde oplevet mange muligheder for at fastholde positive skridt i deres recovery, medmindre de allerede havde noget at holde fast i, som var tilpas fleksibelt, f.eks. i et kommunalt aktivitets- og samværstilbud eller i en forening.

Gråzonen er måske magisk

Kortlægningen, og dens genklang i den internationale litteratur, fører til den sidste konklusion, som er, at i en situation, hvor der mangler sammenhæng, fleksibilitet og ressourcer i form af personligt ombud eller empowerment-kurser, er recovery-processen sandsynligvis mest truet i de perioder, hvor man har det for godt til at blive indlagt, men for dårligt til at have gavn af andre tilbud. Det er i denne gråzone, at det, som er vundet, lettest risikerer at blive tabt. Eller som interviewpersonerne samstemmende kalder det: *’To skridt frem og et tilbage’*.

Både akutmodtagelser, ambulante tilbud, sociale tilbud i kommuner og ofte også frivillige tilbud kender alt til henvendelser fra mennesker i denne gråzone, og hvor lidt man reelt kan tilbyde, fordi man typisk enten skal kunne ingenting eller have et vist niveau af funktionsevne, fremmøde og aktiv deltagelse. Af samme grund er det sandsynligvis også i gråzonen, at et bedre samarbejde mellem regioner, kommuner og civilsamfund kan skabe størst værdi.

Nogle af interviewpersonerne beskriver ’oaser’, hvor det er muligt at bevare en tilknytning i svære perioder, men som forudsætter, at man allerede har fundet steder, der er fleksible og vigtige nok til at

holde fast i. Samtidig beskrives også nederlagene ved at måtte trække sig i perioder. Generelt forekommer social tilbagetrækning både som det mest almindelige ved psykisk mistrivsel (Greve, 2012) og det, som der ikke er nogen svar på.

At man risikerer at blive alene, hver gang man har det dårligt, betyder, at psykiatriens hjælp til at forklare sig samt kommunale medarbejdere, der ikke bare forsvinder, bliver tilsvarende værdifulde. Faktisk er der meget i litteraturen, der tyder på, at netop erfaringen med, hvor hurtigt man kan stå alene, bliver styrende for ens relation til indsatserne.

I litteraturen beskrives gråzonen ofte som et 'treatment gap', hvilket kan give indtrykket af, at der burde være lettere adgang til f.eks. psykiatrisk behandling. Der er dog en række årsager til, at det ikke giver synderlig meget mening at samarbejde om nye professionelle interventioner i gråzonen.

Som interviewpersonerne giver udtryk for, er det vanskeligt at bruge målrettet behandling og støtte til så meget, når man har det dårligt, ligesom det er velkendt, at effekten af hjælpesystemerne afhænger af ens egne ressourcer. Samtidig er det, som egentlig er vigtigt for interviewpersonerne, at man oplever ikke at føle sig alene og anderledes. Betydningen af dette afspejles i viden om, hvad der fremmer personlig recovery, som beskrevet i f.eks. CHIME. Det er vanskeligt for professionelle tilgange at komme udenom den anderledeshed, de skaber gennem behovet for at diagnosticere og kategorisere adfærd og problemer.

Endelig kan ikke-professionelle tilbud typisk have lavere barrierer for adgang og rummer større muligheder for at opbygge netværk med andre, hvilket kan være afgørende, når man har begrænset med kræfter og er i høj risiko for at isolere sig. Baseret på interviewpersonernes udsagn, samt litteraturen, vil det være mest hensigtsmæssigt, at man kan møde ligesindede, så man ikke behøver forklare sig eller på andre måder oplever for store sociale krav til deltagelse.

Det er samtidig vigtigt, at det, som opbygges, rummer elementer, der understøtter recovery, hvilket i litteraturen beskrives som at sikre et fokus på håb, empowerment, selvbestemmelse og selv-defineret recovery (Davidson et al., 2010). For interviewpersonerne handlede dette om muligheder for at varetage et ægte ansvar og samtidig kunne deltage ud fra hvad man formåede.

Afsluttende bemærkninger

Kortlægningen i denne rapport skulle bidrage til en øget fælles forståelse af, hvad den regionale psykiatri, den kommunale støtte og civilsamfundet hver især bidrager med, som opleves virksomt og værdifuldt af mennesker, som har erfaring med at bruge disse tilbud.

I stedet er det blevet en rapport om væsentligheden af at forstå sin begrænsede rolle i menneskers tilværelse og arbejde konstruktivt med dette. For eksempel ved at undlade at dvæle for meget ved ens egen organisations kapaciteter og kompetencer, og i stedet flytte fokus til hvordan man kan bidrage til at styrke menneskers muligheder for selv at forme deres egen forståelse og handlekraft.

Heri ligger der også en afsluttende anbefaling om at bevæge sig ud i gråzonen, og arbejde konstruktivt med rammerne for støttende recovery-orienterede miljøer, der åbner sig mod omverden i stedet for at lukke sig.

Endelig er det vigtigt at tænke ud over rammerne af denne kortlægning. Tag for eksempel interviewpersonernes beskrivelser af civilsamfundet, som gennemgående er positive. Disse beskrivelser bør ses i lyset af, at næsten alle de interviewede beskriver, at det for det meste er

vanskeligt at opbygge en hverdag med et meningsfuldt indhold, når man har en psykisk sårbarhed, der fra tid til anden fører til psykiske kriser.

Oplevelsen af civilsamfundet som et vigtigt sted at komme sig kan derfor også bunde i, at andre muligheder såsom uddannelse eller beskæftigelse sandsynligvis opleves som utilgængelige. Også selvom Danmark har tiltrådt FN's handicapkonvention og dermed har forpligtet sig på at gennemføre nødvendige og passende ændringer for at sikre lige adgang til beskæftigelse, uddannelse og samfundsdeltagelse for personer med længerevarende psykiske lidelser

Det store fokus på fællesskaber og mulighederne i civilsamfundet er positivt, men må ikke blive en erstatning for, at samfundets strukturer og muligheder tilpasser sig de behov og den viden, der er om, hvad mennesker har brug for, for at komme sig (Llewellyn-Beardsley et al., 2023).

Appendiks A – Interviewguide

Velkomst og introduktion

Velkomst

Præsentation af interviewer.

Anonymitet og optagelsesprocessen bliver forklaret og godkendt.

Præsentation af formål med interviewet:

At indsamle personlige erfaringer og viden om hvad og hvem satte gang i din proces med at komme sig samt dine erfaringer med de indsatser du har eller har haft kontakt til - hvor vi holder fokus på hvad der er værdifuldt. Dertil også om savn og mangler i dit forløb.

Gennemgang af dagens program.

Interview

Erfaringer fra recovery-processen:

Hvad eller hvem satte gang i din proces med at komme dig?

Vigtige personer eller hændelser der bidrog til recovery-processen.

Erfaringer med indsatser med fokus på værdi:

Hvad eller hvem havde du mest brug for i en krise?

Hvad bidrog de forskellige indsatser med, som var mest værdifuldt i din proces?

Detaljer om, hvordan disse indsatser har været nyttige og værdifulde.

Erfaringer med indsatser med fokus på savn og mangler:

Er der noget du har savnet i din proces med at komme dig?

Detaljer om mangler eller behov, der ikke blev opfyldt.

Afrunding

Opsamling på samtalen og feedback fra den interviewede.

Aftale om eventuel opfølgende kontakt og mulig deltagelse i yderligere interviews eller fokusgrupper.

Generelle bemærkninger

Interviewpersonerne opfordres til at stille spørgsmål og angive, hvis de ønsker at undgå bestemte emner.

Mulighed for at tage pauser under interviewet.

Placering og faciliteter på interviewstedet beskrives.

Til støtte for interviewet kan redskabet 'Tidslinjen' fra 'Guide til et godt hverdagsliv' anvendes.

Litteratur

- Andersen, M. L., & Brok, P. N. (2021). Empowerment i socialt arbejde. I Samfundslitteratur (Kapitel 1: Empowerment – en indkredsning, s. 17-39).
- Anthony, W. A. (1993). Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16(4), 11–23.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84(2), 191–215. <https://doi.org/10.1037/0033-295X.84.2.191>
- Binder, M. (2015). Volunteering and life satisfaction: A closer look at the hypothesis that volunteering more strongly benefits the unhappy. *Applied Economics Letters*, 22(11), 874–885. <https://doi.org/10.1080/13504851.2014.985364>
- Borg, M., & Kristiansen, K. (2004). Recovery-oriented professionals: Helping relationships in mental health services. *Journal of Mental Health*, 13(5), 493–505. <https://doi.org/10.1080/09638230400006809>
- Borg, M., Sells, D., Topor, A., Mezzina, R., Marin, I., & Davidson, L. (2005). What makes a house a home: The role of material resources in recovery from severe mental illness. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 8(3), 243–256. <https://doi.org/10.1080/15487760500339394>
- Borg, M., Karlsson, B., Tondora, J., & Davidson, L. (2009). Implementing person-centered care in psychiatric rehabilitation: What does this involve? *Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 46(2), 84–93.
- Bourgon, J. (2011). A new synthesis of public administration: Serving in the 21st century. McGill-Queen's University Press. Available from <http://www.jstor.org/stable/j.ctt7zp3k>
- Conneely, M., Roe, D., Hasson-Ohayon, I., et al. (2024). Antipsychotics and identity: The adverse effect no one is talking about. *Community Mental Health Journal*. <https://doi.org/10.1007/s10597-024-01255-w>
- Corrigan, P. W., & Watson, A. C. (2002). The paradox of self-stigma and mental illness. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 9(1), 35–53. <https://doi.org/10.1093/clipsy.9.1.35>
- Coulter, A., & Ellins, J. (2007). Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients. *BMJ*, 335(7609), 24–27. <https://doi.org/10.1136/bmj.39246.581169.80>
- Davidson, L., O'Connell, M. J., Tondora, J., Lawless, M., & Evans, A. C. (2005). Recovery in serious mental illness: A new wine or just a new bottle? *Professional Psychology: Research and Practice*, 36(5), 480–487. <https://doi.org/10.1037/0735-7028.36.5.480>
- Davidson, L., Rakfeldt, J., & Strauss, J. (2010). The roots of the recovery movement in psychiatry: Lessons learned. Wiley & Sons. <https://doi.org/10.1002/9780470682999>
- Davidson, L., Tondora, J., Lawless, M. S., O'Connell, M., & Rowe, M. (2009). A practical guide to recovery-oriented practice: Tools for transforming mental health care. Oxford University Press.
- Deegan, P. E. (1988). Recovery: The lived experience of rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 11(4), 11–19. <https://doi.org/10.1037/h0099565>

DEFACTUM, Koncern Kvalitet, Region Midtjylland. (2018). Fortællinger om sektorovergange - til brug for udarbejdelsen af 4. generation af sundhedsaftalen. Retrieved from <https://www.defactum.dk>

Eiken, S., & Campbell, J. (2008). Medicaid coverage of peer support for people with mental illness: Available research and state examples.

Estroff, S. E. (1981). Psychiatric deinstitutionalization: A sociocultural analysis. *Journal of Social Issues*, 37, 116-132. <https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.1981.tb00832.x>

Folker, A. P., Kristensen, M. M., Sølvhøj, I. N., Flint, S., Kusier, A. O., & Rod, M. H. (2017). Sammenhæng i indsatsen for mennesker med psykiske lidelser: Analyse af personcases, oplevelser og evalueringer. Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet. ISBN 978-87-7899-354-0.

Gilburt, H., Rose, D., & Slade, M. (2008). The importance of relationships in mental health care: A qualitative study of service users' experiences of psychiatric hospital admission in the UK. *BMC Health Services Research*, 8, 92. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-8-92>

Greve, J. (2012). Socioøkonomiske og helbredsmæssige forhold blandt personer med en svær sindslidelse – en beskrivende analyse. I J. Greve (Red.), *Et liv i periferien: Levevilkår og samfundsdeltagelse blandt danskere med svære sindslidelser* (s. 89-117). Rockwool Fondens Forskningsenhed & Syddansk Universitetsforlag.

Herman, J. L. (1992). *Trauma and recovery*. Basic Books.

Holmboe, L. (2017). Frivilligt arbejde og mental sundhed. Udarbejdet med støtte fra SINDs forskningslegater.

Jacobsen, C. B., Pedersen, V. H., & Albeck, K. (2008). Patientinddragelse mellem ideal og virkelighed - en empirisk undersøgelse af fælles beslutningstagning og dagligdagens møder mellem patient og behandler. *Medicinsk Teknologivurdering – puljeprojekter 2008*; 8(3), DSI Rapport 2008.07. Sundhedsstyrelsen, Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering.

Johansen, K. S., Larsen, J., & Nielsen, A. (2012). Tværsektorielt samarbejde i psykiatrien: Videns- og erfaringsopsamling. KORA. ISBN 978-87-7488-699-0.

Lambert, M. J., & Barley, D. E. (1986). The therapeutic relationship and its impact: A study of psychotherapy with schizophrenics. *Psychological Bulletin*, 97(3), 562-582. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.97.3.562>

Lambert, M. J., & Bergin, A. E. (1994). The effectiveness of psychotherapy. I A. E. Bergin & S. L. Garfield (Red.), *Handbook of psychotherapy and behavior change* (4th ed., pp. 143-189).

Lawton, R. N., Gramatki, I., Watt, W., et al. (2021). Does volunteering make us happier, or are happier people more likely to volunteer? Addressing the problem of reverse causality when estimating the wellbeing impacts of volunteering. *Journal of Happiness Studies*, 22, 599-624. <https://doi.org/10.1007/s10902-020-00242-8>

Leamy, M., Bird, V., Le Boutillier, C., Williams, J., & Slade, M. (2011). Conceptual framework for personal recovery in mental health: Systematic review and narrative synthesis. *British Journal of Psychiatry*, 199(6), 445-452. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.110.083733>

- Leonhardt, B. L., Huling, K., Hamm, J. A., Roe, D., Hasson-Ohayon, I., McLeod, H. J., & Lysaker, P. H. (2017). Recovery and serious mental illness: A review of current clinical and research paradigms and future directions. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 17(11), 1117-1130.
<https://doi.org/10.1080/14737175.2017.1378099>
- Llewellyn-Beardsley, J., Rennick-Egglestone, S., Callard, F., Pollock, K., Slade, M., & Edgley, A. (2023). "Nothing's changed, baby": How the mental health narratives of people with multiple and complex needs disrupt the recovery framework. *SSM - Mental Health*, 3, 100221.
<https://doi.org/10.1016/j.ssmmh.2023.100221>
- Miller, S. D., Hubble, M. A., & Duncan, B. L. (2008). Beyond integration: The triumph of outcome over process in clinical practice. *Psychotherapy in Australia*, 14(2), 64-70.
- Oute, J., & Johansen, K. S. (2021). Reform eller stabilitet? En velfærdssociologisk analyse af psykiatriske velfærdspolitikker 2009-2019. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, 34, 47-70.
- Outram, S., Harris, G., Kelly, B., Cohen, M., Bylund, C. L., Landa, Y., Loughland, C., & Levin, T. (2019). We didn't have a clue: Family caregivers' encounters with the mental health inpatient care system. *International Journal of Mental Health Nursing*, 28(1), 217-228.
- Pérez-Corrales, J., Huertas-Hoyas, E., García-Bravo, C., Güeita-Rodríguez, J., & Palacios-Ceña, D. (2022). Volunteering as a meaningful occupation in the process of recovery from serious mental illness: A qualitative study. *American Journal of Occupational Therapy*, 76(2), 7602205090.
<https://doi.org/10.5014/ajot.2022.045104>
- Perkins, R., & Repper, J. (2022). The value and use of personal experience in mental health practice. *ImROC Briefing Paper* 20.
- Perry, B. L., & Pescosolido, B. A. (2015). Social network activation: The role of health discussion partners in recovery from mental illness. *Social Science & Medicine*, 125, 116-128.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.12.033>
- Priebe, S., & McCabe, R. (2008). Therapeutic relationships in psychiatry: The basis of therapy or therapy in itself? *International Review of Psychiatry*, 20(6), 521-526.
<https://doi.org/10.1080/09540260802565392>
- Rasmussen, K., & Neidel, A. (2021). Lessons from the lockdown: A space for change. *Bulletin of the World Association for Psychosocial Rehabilitation (WAPR)*.
- Region Hovedstadens Psykiatri. (2022). SKUD I FIELDS: Task Forcens afdækning anbefaler forbedringer på seks punkter i psykiatrien. <https://www.regionh.dk/presse-og-nyt/pressemeddelelser-og-nyheder/Sider/SKUD-I-FIELDS-Task-Forcens-afd%C3%A6kning-anbefaler-forbedringer-p%C3%A5-seks-punkter-i-psykiatrien.aspx> (tilgået april 2024).
- Repper, J., & Aldridge, B. (2013). Peer support workers: A practical guide to implementation.
- Repper, J., & Carter, T. (2011). A review of the literature on peer support in mental health services. *Journal of Mental Health*, 20(4), 392-411. <https://doi.org/10.3109/09638237.2011.583947>
- Rizzolatti, G., & Craighero, L. (2004). The mirror-neuron system. *Annual Review of Neuroscience*, 27, 169-192. <https://doi.org/10.1146/annurev.neuro.27.070203.144230>

- Slade, M. (2009). *Personal recovery and mental illness: A guide for mental health professionals (Values-based practice)*. Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511581649>
- Slade, M. (2010). Measuring recovery in mental health services. *Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 47(3), 206-212.
- Slade, M., Amering, M., Farkas, M., Hamilton, B., O'Hagan, M., Panther, G., Perkins, R., Shepherd, G., Tse, S., & Whitley, R. (2014). Uses and abuses of recovery: Implementing recovery-oriented practices in mental health systems. *World Psychiatry*, 13(1), 12-20. <https://doi.org/10.1002/wps.20084>
- Sundhedsstyrelsen. (2011). *Psykisk syge kriminelles forløb 2005-2009*.
- Sundhedsstyrelsen. (2022). *Fagligt oplæg til en 10-årsplan*.
- Tew, J., Ramon, S., Slade, M., Bird, V., Melton, J., & Le Boutillier, C. (2012). Social factors and recovery from mental health difficulties: A review of the evidence. *The British Journal of Social Work*, 42(3), 443–460. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcr076>
- Topor, A. (2001). *Managing the contradictions - Recovery from severe mental disorders*. Stockholm University, Department of Social Work.
- Topor, A., Borg, M., Di Girolamo, S., & Davidson, L. (2011). Not just an individual journey: Social aspects of recovery. *International Journal of Social Psychiatry*, 57(1), 90-99. <https://doi.org/10.1177/0020764010374415>
- Topor, A., Larsen, I. B., & Bøe, T. D. (2020, May 5). Återhämtning – från personlig reformering till social förändring. *Mad in Sweden*.
- Weick, K. (1995). *Sensemaking in organizations*. Sage.
- Yarborough, B. J., Yarborough, M. T., Janoff, S. L., & Green, C. A. (2016). Getting by, getting back, and getting on: Matching mental health services to consumers' recovery goals. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 39(2), 97-104. <https://doi.org/10.1037/prj0000160>
- Zimmerman, M. A. (2000). Empowerment theory: Psychological, organizational, and community levels of analysis. In J. Rappaport & E. Seidman (Eds.), *Handbook of community psychology* (pp. 43–63). Kluwer Academic Publishers. https://doi.org/10.1007/978-1-4615-4193-6_2