

Fokus på pårørende kræver en aktiv indsats

Når man får en alvorlig sygdom eller bliver udsat for en ulykke, påvirker det ikke alene den enkelte, men hele familien og det tætte netværk.

Alt for mange pårørende oplever, at de ikke får den tilstrækkelige hjælp, når en nærtstående bliver alvorlig syg eller kommer ud for en ulykke. I den situation har mange brug for støtte til at klare ændringer af både psykiske, sociale og fysiske vilkår.

Derfor skal sundhedsvæsenet langt mere aktivt tage vare på, lytte til og støtte de pårørende.

Danske Patienter anbefaler hermed fire konkrete tiltag, som vil give pårørende bedre vilkår og muligheder for hjælp og støtte – ikke kun til gavn for de pårørende selv, men også til gavn for patienterne og sundhedsvæsenet.

1. Tilbud om samtaler

De pårørende skal systematisk tilbydes en samtale i begyndelsen af en nærtståendes sygdoms- og rehabiliteringsforløb. Samtalen skal give den pårørende mulighed for at afklare sine egne behov i situationen og ønsker for inddragelse. Samtalerne skal desuden sikre en forventningsafstemning mellem de pårørende og behandlings-/rehabiliteringsstedet om mulighederne for støtte. Det er vigtigt, at de pårørende gennem samtalen bliver mødt med anerkendelse og lydhørhed.

Der skal være mulighed for flere samtaler

gennem et forløb alt efter behov. En samtale skal tilbydes ved den eller de institutioner, patienten er tilknyttet gennem et forløb. Det kan fx være i almen praksis, ved en rehabiliteringsinstitution eller på en hospitalsafdeling.

Har den pårørende behov for en samtale uden patienten, skal samtalen fokus alene være på den pårørendes behov.

2. Let adgang til information

De pårørende modtager og har brug for mange informationer gennem en nærtståendes sygdomsforløb. Informationer, der kan være vanskelige at holde styr på.

Derfor er der behov for informationsplatforme, hvor der er samlet information til de pårørende, som kan hentes, når man er parat til at modtage og forstå den.

Her skal være adgang til generelle informationer, bl.a. om rettigheder, støtte- og rådgivningsmuligheder. Der skal være links til patientforeninger og patientvejleder mv. samt til de individuelt tilrettede informationer, som fx aftaler for nye samtaler, kontaktinformation til socialrådgivere og patientuddannelsesforløb.

På hospitalsafdelinger eller andre døgntilbud skal der være informationsmateriale til de pårørende, der oplyser om afdelingens organisation, rutiner og de fysiske rammer – fx

om adgang til samtalerum og rammer for samvær med børn.

3. Fleksible fysiske rammer

Fysiske rammer har stor indflydelse på de pårørendes muligheder for at kunne yde den støtte og opnå det samvær med patienten, som de ønsker.

De konkrete fysiske rammer skal understøtte de pårørendes behov og ønsker.

Det handler både om at sikre gode pladsforhold og de rigtige hjælpeforanstaltninger – uanset om patienten er indlagt eller er i sit eget hjem. Fx kan der under et hospitalsforløb være behov for, at en pårørende har mulighed for overnatning, plads til at børn kan være der og mulighed for at kunne sidde og arbejde. I hjemmet handler det om at have de rigtige hjælpemidler og en indretning, som på en god måde integrerer behandlingen og plejen i det almindelige familieliv.

4. Nationale forpligtende retningslinjer

Der skal udarbejdes nationale retningslinjer, som understøtter en systematisk praksis for hjælp til de pårørende – herunder pårørendesamtaler, adgang til information samt individuelt tilpassede og fleksible fysiske rammer for sygdomsforløbet.

Nationale retningslinjer skal udvikles i samarbejde med bl.a. patientforeninger, som kan bidrage med relevant viden og erfaringer. Kommende retningslinjer bør evalueres som led i De Landsdækkende undersøgelser for Patientoplevelser og følges som en del af Den Danske Kvalitetsmodel. Endvidere bør man i udviklingen af forløbsprogrammer konkretisere, hvordan støtte og inddragelse af pårørende skal foregå.

Baggrund

Pårørende skal klare mere

Flere og flere får kroniske eller langvarige alvorlige lidelser. I dag lever 1.7 millioner danskere med en eller flere kroniske lidelser. Samtidig udskrives patienter tidligere og tidligere fra hospitalet og har dermed et større ansvar for egenbehandling – bl.a. for at ændre livsstil som led i behandlingen.

Patientrollen har udviklet. Patienter er gået fra at være mere passive og sengeliggende til at være aktive og velinformerede. Patienterne vil inddrages i planlægningen af deres behandling og lever med deres sygdom, som en integreret del af det øvrige liv i hjemmet og i familien.

Den udvikling har givet de pårørende en mere central rolle i flere patientforløb, som mange oplever som et pres (7, 11). Det viser sig i form af en øget risiko for stress, depression og forringet livskvalitet hos pårørende til bl.a. kræftpatienter og psykisk syge (10,11,12). Derfor efterspørger pårørende mere støtte og hjælp fra sundhedsvæsenet, mere information og en mere åben og anerkendende holdning fra de sundhedsprofessionelle (1).

Hvem er de pårørende

De pårørende, som sundhedsvæsenet skal have specielt fokus på og have konkrete tilbud til, er dem, som patienten udpeger som væsentligste ressourcepersoner i deres forløb. Det kan være en tæt ven, ægtefælle eller datter m.fl., som patienterne anser som tætteste pårørende i det konkrete forløb. I de tilfælde, hvor patienten ikke er i stand til at udpege en pårørende på grund af sygdommen, skal der på anden måde drages omsorg for, at de pårørende inddrages.

Sundhedspersonalet skal ved begyndelsen af sygdomsforløbet afklare med patienten, hvem

der er de nærmeste pårørende – herunder om der er børn.

Hvis en patient ikke ønsker pårørende inddraget i forløbet, skal tætte pårørende have mulighed for støtte til håndtering af deres egen situation (uddybes neden for i afsnittet: Tavshedspligten).

De pårørendes behov

Pårørende er forskellige og deres behov gennem et forløb er forskellige. Fx er der forskelle på tværs af sociale grupper, køn og etnicitet (2,8,9), ligesom der er specielle udfordringer, når børn er pårørende(4). Det er derfor afgørende, at de pårørendes behov afklares i hvert enkelt forløb.

Men på tværs af alle skel deler pårørende den situation, at deres liv bliver påvirket i større eller mindre grad, når et nærtstående menneske bliver sygt eller udsættes for en ulykke. Fx kan den voksne datter med en far, der lider af livstruende sygdomme, opleve angst for at miste. Ægtefæller til mennesker med betydelige fysiske funktionstab kan opleve, at dagligdagen i familien og i hjemmet er helt ændret – og forældre til en psykisk syg søn, som ikke ønsker at have kontakt til dem, kan føle sig magtesløse.

Derfor får mange behov for støtte og hjælp; ikke mindst til at afklare deres egne behov og muligheder for at få disse opfyldt. Med den rette indsats sikrer man, at de pårørende kan håndtere deres situation bedst muligt (4,10). Men pårørende til mennesker med alvorlig sygdom oplever generelt, at de får for lidt støtte og hjælp i sundhedsvæsenet (1,7).

Retten til at vælge sin rolle

At være pårørende er en rolle, som hver enkel skal tage stilling til. Hvor meget kan og vil jeg gå ind i forløbet? Hvordan kan jeg bedst støtte? Hvilken hjælp har jeg brug for?

Det er spørgsmål, som en afklarende samtale med sundhedspersonalet skal hjælpe den pårørende med at besvare, som beskrevet under anbefaling 1.

Det er helt afgørende, at pårørende fx ikke føler sig presset til at indgå i plejeopgaver, fordi der er travlt på en sygehusafdeling eller i hjemmeplejen. Den pårørende må heller ikke føle sig moralsk anfægtet, hvis han eller hun ikke ønsker at blive inddraget i en nærtståendes forløb. Omvendt er det ligeså vigtigt, at de, som ønsker at spille en aktiv rolle, får de rigtige betingelse og muligheder for det. Mange oplever desværre at skulle kæmpe for at få lov til at indtage den rolle med det aktivitetsniveau, de magter og ønsker (1). Begge situationer belaster både de pårørende og patienten.

Pårørende – en vigtig målgruppe

Patienter peger på de pårørende, som den vigtigste støtte gennem deres sygdomsforløb (5). Derfor er patientens netværk og familie en vigtig del af patientens samlede situation, som planlægning og beslutninger skal tage afsæt i.

Pårørende er også en vigtig kilde til viden for sundhedsvæsenet, fordi de har kendt den syge både før og efter sygdommens indtræden. Fx kan de pårørende ofte bidrage med viden om patientens status før sygdommen eller ulykken, som kan være afgørende, når der skal fastlægges mål for rehabilitering/habilitering. De pårørendes viden kan være særlig vigtig, hvis den sygdomsramte har kommunikationsvanskeligheder eller manglende sygdomsindsigt. Pårørende opdager ligesom patienter andre fejl end sundhedsprofessionelle og er dermed en vigtig del af patientsikkerheden (6).

Pårørende spiller en vigtig rolle og gør en forskel – ikke alene for patienterne, men også for

sundhedsvæsenet.

Tavshedspligten

Støtte til de pårørende må ikke forveksles med pårørendes ret til at blive inddraget i patientens forløb eller få information om patienten. Støtte til de pårørende involverer ikke retten til inddragelse eller adgang til informationer om patienten. Dette kan kun ske, når patienten selv ønsker det.

Men tavshedspligten må aldrig være en begrundelse for ikke at tage sig af de pårørendes behov for støtte i forhold til deres *egen* situation. Det kan f.eks. være i forhold til bearbejdelse af sorg, i forbindelse med sociale forhold, eller hvis patienten dør.

Det er en selvstændig opgave for sundhedsvæsenet at lytte til, informere og støtte de pårørende.

Nyt fokus kræver aktiv indsats

Når et menneske får en alvorlig sygdom eller rammes af en ulykke påvirker det ikke alene, den som bliver syg, men hele netværket omkring - og allermost de tætte pårørende.

I dag får de pårørende ikke den tilstrækkelige støtte til at håndtere deres rolle. Det går ud over både de pårørende og patienterne – og sundhedsvæsenet mister vigtig viden og hjælp fra de pårørende.

Der er derfor behov for konkrete tiltag, som kan give de pårørende bedre vilkår for afklaring af og støtte i deres rolle som pårørende.

Det er ikke nok at implementere organisatoriske tiltag – det er også nødvendigt med kulturelle ændringer, som kan ske gennem øget fokus på pårørendeinddragelse i de sundhedsfaglige

udannelser og på alle ledelsesniveauer i sundhedsvæsenet.

Sundhedsvæsenet skal i højere grad end i dag møde de pårørende med forståelse og anerkendelse af deres situation.

Danske Patienter håber, at dette indspil vil skabe både debat og anspore til, at støtte og hjælp til de pårørende bliver en eksplicit indsats for sundhedsvæsenet – til gavn for både patienter, sundhedsvæsenet og ikke mindst de pårørende selv.

Udarbejdet af Danske Patienters faglige netværksgruppe om rehabilitering og genoptræning

© Danske Patienter, maj 2011

Kan downloades fra:
www.danskepatienter.dk

Kilder

1. Grønvold M et al, 2009: At være pårørende til en kræftpatient – en undersøgelse af pårørendes vilkår og behov. Forskningsenheden, Bispebjerg Hospital.
2. Enhed for Brugerundersøgelse, 2009: Etniske forskelle i patienters oplevelser. Enhed for Brugerundersøgelse.
3. Enhed for Brugerundersøgelse, 2009: Landsdækkende undersøgelser af patientoplevelser 2009. Enhed for Brugerundersøgelse.
4. Enhed for Brugerundersøgelse, 2007: Pårørendes forventninger og behov for medinddragelse i patienters indlæggelsesforløb – en kvalitativ undersøgelse af pårørende til medicinske patienter. Enhed for Brugerundersøgelse.
5. Bredahl C et al, 2008: Patientinddragelse mellem ideal og virkelighed – en empirisk undersøgelse af fælles beslutningstagning og dagligdagens møder mellem patient og behandler. Sundhedsstyrelsen, Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering og Dansk Sundhedsinstitut.
6. DPSD, 2006: Årsrapport 2005. Dansk Patient-Sikkerheds-Database – en udredning fra Sundhedsstyrelsen. Hentet 23. november 2010 fra: http://patientsikkerhed.dk/fileadmin/user_upload/documents/Publikationer/Danske/DPSD_aarsrapport2005.pdf
7. Timm H et al, 2007: Litteraturstudie af pårørendes rolle i forhold til kroniske syge. Sundhedsstyrelsen, CFF.
8. Timm H, 1999: Plejeorlov. En evaluering af plejeorlovsordningen for uhelbredeligt syge og deres nærmeste. UCSF og Socialministeriet
9. Glasdam S, 2003: Inklusion og eksklusion af kræftpatienters pårørende i en onkologisk klinik – en ph.d.-afhandling. Viborg: Forlaget PUC.
10. Grønvold M et al. Kræftpatientens verden, 2006: En undersøgelse af hvad danske kræftpatienter har brug for – resultater, vurderinger og forslag. Kræftens Bekæmpelse.
11. Bedre Psykiatri (Landsforeningen for pårørende): Viden og fakta om pårørende til psykisk syge. Hentet 15. april 2011 fra: <http://www.bedrepsykiatri.dk/vaerd-at-vide/viden-og-fakta-om-paaroerende.aspx>
12. Nakaya N et al, 2010: Increased Risk of Severe Depression in Male Partners of Women with Breast Cancer. Cancer, December 2010, Volume 116, Issue 23, p. 5527–5534