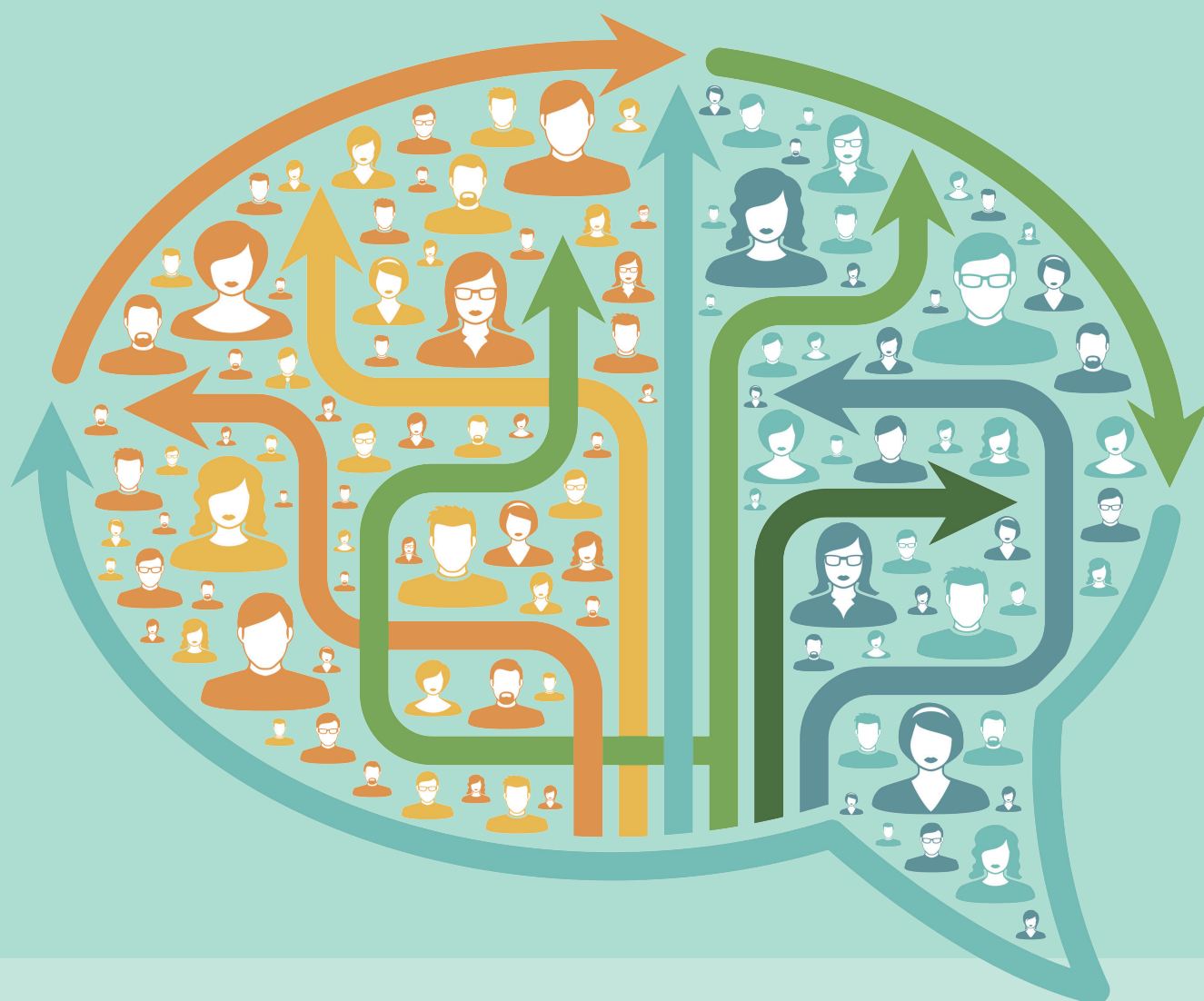


EN RUNDSPØRGE BLANDT  
PATIENT- OG PÅRØRENDEFORENINGER

# Pårørende – budskaber, barrierer og løsninger



DANSKE PATIENTER

# INDHOLD

BAGGRUND	3
OM RUNDSPØRGEN	3
OVERORDNEDE KONKLUSIONER	5
BUDSKABER	6
BARRIERER FOR PÅRØRENDEINDDRAGELSE	8
LØSNINGSFORSLAG	11
LITTERATUR	13

## OM DENNE RAPPORT

Denne rapport præsenterer patient- og pårørendeforeningernes bud på, hvad der er de væsentligste budskaber, barrierer og løsninger i forhold til pårørendeinddragelse.

Foreningerne er i tæt kontakt med både patienter og pårørende, og de har derfor stor indsigt i, hvem de pårørende er, hvilken rolle de spiller i et behandlingsforløb, og hvilke bekymringer de står med.

Svarene tegner et billede af, hvordan sundhedsvæsenets pårørendeindsats tager sig ud, og hvordan den kan forbedres – set fra et patient- og pårørendeperspektiv.

Det er et relevant indblik for beslutningstagere såvel som praktikere.

# BAGGRUND

Flere patienter er i komplekse og langvarige forløb. Samtidig går udviklingen i behandlingsbilledet mod, at patienterne indlægges på hospitalet sjældnere og i kortere tid. Tilsammen betyder de to tendenser, at en større del af behandlings- og rehabiliteringsforløbene finder sted derhjemme, og at pårørende i stigende grad indgår som en central figur i patientens samlede forløb.

Pårørende udgør en vigtig ressource for patienten og for sundhedsvæsenet. Samtidig er de mennesker med egne behov, som ofte er påvirkede af den situation, de befinder sig i. Størstedelen af pårørende har et ønske om at være der for patienten og om at hjælpe til i forløbet, men samtidig har de brug for støtte undervejs – både til at håndtere det praktiske og det følelsesmæssige (Defactum 2016; Sundhedsstyrelsen 2012).

På trods af en række tiltag og anbefalinger vedrørende pårørendeinddragelse (se boks) er indsatsen i praksis – når det kommer til inddragelse og støtte af pårørende – stadig spredt, og de pårørendes erfaringer med rollen er for manges vedkommende dårlige.

Blandt andet konkluderer Mandag Morgen og TrygFonden i en undersøgelse fra 2016 om danskernes oplevelse af sundhedsvæsenet, at den stærkeste negative effekt på undersøgelsens resultater kommer fra pårørendeerfaringer: Jo flere erfaringer man har i rollen som pårørende, jo mere negativ er ens oplevelse af sundhedsvæsenet (Mandag Morgen & TrygFonden 2016:16).

En anden undersøgelse peger på, at pårørende, og den viden de ligger inde med, ikke bliver inddraget systematisk i behandlingen (Defactum 2016:3), og at mange pårørende oplever, at der ikke er plads til at tage hånd om deres behov og bekymringer (ibid.:7).

## BEGREBSAFKLARING

### PÅRØRENDEINDDRAGELSE

- ▶ Med 'pårørendeinddragelse' refereres både til inddragelse af pårørende som ressource i patientens forløb og i forhold til den pårørendes egne behov.
- ▶ Ved inddragelse i forhold til patientens forløb bidrager den pårørende med viden og ressourcer, der kan kvalificere patientens behandling.
- ▶ Ved inddragelse i forhold til den pårørendes egne behov fokuseres der derimod udelukkende på den pårørendes egen situation.
- ▶ De pårørende kan have behov for individuel støtte eller rådgivning, som rækker ud over det, der ydes af behandlerne i mødet med den pårørende i dagligdagen (ViBIS 2017).

# OM RUNDSPØRGEN

I maj 2017 fik patient- og pårørendeforeningerne i Danske Patienter tilsendt et skema, hvor de blev bedt om at notere deres bud på de væsentligste budskaber, barrierer og løsningsforslag på pårørendeområdet.

Ud over at give svar på de tre spørgsmål blev foreningerne opfordret til at angive dokumentation for deres viden. Det kunne både være i form af forskning, undersøgelser blandt medlemmer eller erfaringer fra rådgivningstilbud og lignende.

Skemaet var uden prædefinerede svarmuligheder. Dermed har foreningerne haft frie rammer til at fortolke spørgsmålene og formulere deres svar.

Skemaerne er primært udfyldt af medarbejdere i foreningernes sekretariater – typisk konsulenter eller medarbejdere i en rådgivningsfunktion – men der er også enkelte pårørende med tilknytning til foreningerne, der har svaret.

De udfyldte skemaer er blevet analyseret af medarbejdere i Danske Patienters sekretariat, og svarene er kategoriseret i forhold til de temaer, de berører. På den måde er der skabt et overblik over, hvilke temaer der går igen på tværs af foreningernes svar. I analysen er der lagt vægt på at tegne et samlet billede, og det fremgår derfor ikke, hvilke foreninger der har svaret hvad.

11 af Danske Patienters medlemsforeninger har deltaget. Både psykiatri og somatik såvel som progredierende, kroniske og alvorlige langvarige sygdomme er repræsenteret blandt de foreninger, der har deltaget.

Rapporten præsenterer først rundspørgens overordnede konklusioner. Derefter følger en mere dybdegående gennemgang af foreningernes vigtigste budskaber, de største barrierer for pårørendeinddragelse og de tilhørende løsningsforslag.



# OVERORDNEDE KONKLUSIONER

På flere parametre er det en belastning at være pårørende, og hverken sundhedspersonale eller sundhedsvæsenets indretning er gearet til at inddrage de pårørende og til at tage hånd om deres behov. Der er behov for en systematisk indsats, hvis problemerne skal kommes til livs.

I foreningernes budskaber er der et stort fokus på, at det at være pårørende for mange kan være hårdt. Når sygdom rammer, rammer den hele det tætte netværk, og den kan have mange følgevirkninger – både af økonomisk, social, psykisk og fysisk art. I forlængelse heraf ser foreningerne det som afgørende, at de pårørendes ressourcer og egne behov bliver identificeret, respekteret og støttet af sundhedsvæsenet. Det kan både øge de pårørendes livskvalitet, gøre at pårørende i højere grad kan være der for patienten, og være med til at sikre, at pårørende ikke selv bliver syge som følge af presset. Et par af foreningerne har blandt deres vigtigste budskaber, at pårørende beviseligt har stor betydning for resultaterne af behandling og rehabilitering. Det budskab rummer et andet centralt argument for, at pårørendeindsatsen skal forbedres: Det har også positive behandlingsmæssige og samfundsøkonomiske effekter.

Foreningerne er enige om, at ressourcer, kompetencer og kultur står som en væsentlig barriere for pårørendeinddragelse. På trods af de pårørendes store betydning for patienternes behandlingsresultater er der manglende forståelse for, hvor vigtigt det er at tænke dem ind i forløbet. Selv når der er gode intentioner om at inddrage de pårørende, kan det være svært for sundhedspersonalet og ledel-

serne at prioritere dén opgave i en presset hverdag, hvor både tid og økonomi er knap. Derudover identificerer flere foreninger en række strukturer i det offentlige – lovgivningsmæssige og organisatoriske – som barrierer for inddragelsen af pårørende. Det er blandt andet manglende sammenhæng på tværs af sektorer og (forvaltningen af) den tavshedspligt, sundhedspersonalet er underlagt.



Foreningernes forslag til at nedbryde de identificerede barrierer synes også at centrere sig om tiltag, der kan være med til at ensrette indsatsen på tværs af landet og diagnoserne. Nogle løsningsforslag bevæger sig på et overordnet og principielt niveau, mens andre indeholder direkte anbefalinger til lovændringer. På tværs af konkretiseringsgraderne handler flest løsningsforslag om, at der skal være mulighed for – og krav om – at de pårørende bliver inddraget mere systematisk, end det er tilfældet i dag og at de pårørende skal have bedre rettigheder, herunder mulighed for økonomisk compensation samt mental og praktisk støtte. Endelig peger flere foreninger på, at der skal ske en opkvalificering af sundhedspersonalets inddragelseskompetencer og af det generelle vidensniveau på området.

# BUDSKABER

## → DE VIGTIGSTE BUDSKABER (i vægtet rækkefølge)

**Patient- og pårørendeforeningerne har formuleret hvad de ser som de væsentligste budskaber og problemstillinger når det kommer til inddragelse af pårørende.**



**Selvom der er variation i deres svar, går flere budskaber igen på tværs af foreningerne.**

- ▶ Pårørende har individuelle behov og ressourcer.
- ▶ Sygdom rammer hele familien.
- ▶ Der er behov for flere støtte- og netværksmuligheder.
- ▶ Pårørendeinddragelse skal være systematisk.
- ▶ Pårørende er centrale for behandling og rehabilitering.
- ▶ Stigmatisering skal afhjælpes.
- ▶ Manglende sammenhæng i sundhedsvæsenet er en belastning.

### **Sygdom rammer hele familien**

Et centralt budskab er, at sygdom ikke kun rammer patienten, men hele familien. Foreningernes svar tyder på, at påvirkningen kan være på flere niveauer – både fysisk, psykisk, socialt og økonomisk:

**“Der kommer større krav og forventninger til de pårørende, og der er opgaver, som skal løses anderledes end før, herunder rollefordelingen, opgavefordelingen, ansvaret – fordelingen og kræfterne ændres og kræver justeringer i et forhold. Familiens økonomiske situation påvirkes.”**

**“Børn, som har en forælder med [sygdom], er udsatte. Ofte er der ingen ydre tegn på den belastning, de lever under, men det ser ud til, at de klarer sig dårligere på lang sigt end andre børn.”**

I deres svar lægger flere af foreningerne op til, at sundhedsvæsenet som aktør bør have et bedre blik for fællesskaberne – forstået på den måde, at indsatserne for pårørende og den syge skal ses som værende sammenhængende, ikke separate. Det vil formentlig kunne være med til at forebygge, at pårørende selv bliver syge som følge af sygdom i deres familie eller tætte netværk.

## **Pårørende har egne behov og begrænsede ressourcer**

Det tema, der optræder flest gange i materialet om budskaber, drejer sig om de pårørendes egne behov og ressourcer. Temaet ligger i forlængelse af det ovenstående, men her pointeres det i endnu højere grad, at de pårørende også bliver påvirket, når én i den nære omgangskreds bliver syg.

Mange pårørende bruger lang tid og mange kræfter på at hjælpe deres nære, der bliver ramt af sygdom. Der kan stå praktiske ting på to-do-listen, for eksempel i hjemmet eller som tovholder i sundhedsvæsenet, og der kan være følelsesmæssige og økonomiske udfordringer. Disse forhold alene kan sætte mennesker under pres.

Samtidig er pårørende andet og mere end pårørende. De er individer med bekymringer, behov og et arbejds- og socialt liv, der skal passes. Hvis de to roller ikke bliver afstemt – hvis det at være pårørende ender med at overskygge resten – kan det være en stor belastning for de pårørende. En forning skriver:

**”Pårørende føler sig ofte belastede – fysisk såvel som psykisk. De kan føle sig nødsaget til at påtage sig rollen som tovholder for sygdomsforløbet, til at påtage sig en masse ekstra praktiske opgaver for at få hverdagen til at fungere, og de pårørende bruger også mange psykiske kræfter på at støtte både patienten, børnene og de andre pårørende i familien. De kan føle, at der ingen tid er ’tilbage’ til dem selv. Bekymringer i forhold til deres eget arbejdsliv fylder ofte også meget.”**

Flere af foreningerne peger på, at pårørende ofte står med en oplevelse af, at der ikke er tid og plads til at fokusere på dem som mennesker, og at sundhedsvæsenet ikke er i stand til at yde den støtte, der er tilstrækkelig for, at de kan opretholde en ordentlig livskvalitet. Konsekvensen af overbelastningen

og den manglende støtte kan være, at den pårørende selv ender som patient:

**”Støtte er utrolig vigtigt for at forebygge, at pårørende bukker under for presset og risikerer selv at blive syge.”**

**”De pårørende bliver slidt op. Der er risiko for, at de pårørende bliver syge af at være pårørende, hvis ikke de får støtte og hjælp.”**

Langt de fleste pårørende vil gerne være en aktiv del af patientens forløb, men det varierer fra person til person, hvor meget man kan være med (Sundhedsstyrelsen 2012). Opfordringen fra foreningerne i rundspørgen lyder, at der skal gøres en systematisk indsats for at finde ud af, hvor mange ressourcer den pårørende har at gøre godt med, og hvilke behov og bekymringer vedkommende har. Ved på den måde at tilpasse forløbet til den enkelte pårørende kan den pårørende på samme tid være en hjælp for patienten og passe på sig selv.

## **Flere støtte- og netværksmuligheder**

En række foreninger gør i deres svar opmærksom på, at pårørende mangler steder, hvor de kan opbygge netværk, tale om erfaringer og dele oplevelser og tanker med andre i samme situation som dem selv.

De fleste af patient- og pårørendeforeningerne i Danske Patienter har tilbud til pårørende, som minder om dem, der bliver efterlyst i rundspørgen. Der er imidlertid stor variation i tilbuddene på tværs af diagnose og geografi, og det betyder, at det ikke er alle pårørende, der har adgang til relevante støtte- og netværksgrupper. En konstellation der kan sikre mere ensartethed er, at netværkstilbuddene bliver oprettet i samarbejde mellem det offentlige og patient- og pårørendeforeninger, så de rette tilbud altid er tilgængelige for alle pårørende (Danske Patienter 2011).

# BARRIERER FOR PÅRØRENDEINDDRAGELSE

## DE VÆSENTLIGSTE BARRIERER (i vægtet rækkefølge)

Patient- og pårørendeforeningerne er blevet bedt om at angive, hvad de ser som de største barrierer for pårørendeinddragelse i sundhedsvæsenet. Igen kan der ses nogle klare tendenser i svarmaterialet



- ▶ Ressourcer, kompetencer og kultur.
- ▶ Sundhedsvæsenets organisering.
- ▶ Lovgivning.
- ▶ Manglende systematisk hjælp.
- ▶ Manglende fleksibilitet.
- ▶ Manglende information og vejledning.

### Ressourcer, kompetencer og kultur

”Den tid, de sundhedsprofessionelle har til patienten – og de pårørende – er knap i dagens sundhedsvæsen. Det kan resultere i et manglende blik og interesse for de pårørende.”

”Mangel på tid og rammer til samtale og afdækning af behov for støtte og inddragelse af de pårørende.”

”Der mangler systematisk uddannelse af sundhedsprofessionelle i at inddrage familier/pårørende.”

”Kulturen og viden på behandlingsstederne.”

Ovenstående er et uddrag af de svar, foreningerne har givet på spørgsmålet om, hvad der er de største barrierer for inddragelse af pårørende. De fire citater kredser om forhold som ressourcer (det være sig

i form af både tid og økonomi), kompetencer og kultur. Det tema, citaterne repræsenterer, er med afstand det, de fleste af svarene på spørgsmålet om barrierer drejer sig om.

**Ressourcer, kompetencer og kultur** er en relativt bred kategori og indeholder som følge deraf mange svar. Kategoriseringen er valgt, fordi der er tale om faktorer, som påvirker hinanden. Manglende tid og økonomiske ressourcer kan for eksempel være hæmmende for udvikling af en kultur, der i højere grad ser værdi i at inddrage pårørende. Selvfølgelig intentionerne er gode – hvis der er vilje og lyst til at inddrage – kan det i en travl hverdag være svært at huske at følge op på de initiativer, der er sat i gang. På samme måde kan en afdeling med presset økonomi og travlt personale have svært ved at prioritere projekter, som ikke giver direkte og umiddelbar værdi fra dag ét, men som kan give mere viden og bedre kompetencer på længere sigt (ViBIS 2015).



På grund af den brede kategorisering varierer vægtningen af de forskellige faktorer fra forening til forening. Nogle mener, at et tidspresset personale er den største barriere, mens andre ser manglende kompetencer som forklaringen på, at de pårørende ikke bliver inddraget. Væsentligt er det, at samtlige foreninger i rundspørgen nævner enten ressourcer, kompetencer eller kultur – eller flere af dem – som en barriere for pårørendeinddragelse.

En anden mulig barriere for implementering af indsatser rettet mod pårørende er det generelle vidensniveau på området. To foreninger skriver følgende:

**”Et begrænset evidensgrundlag kan udgøre en væsentlig barriere for implementering af pårørendeinddragelse/-støtte.”**

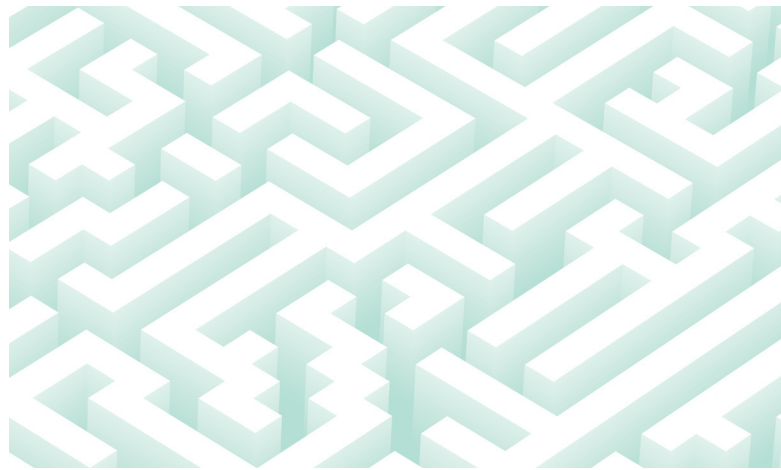
**”Der har manglet metoder og værktøjer til inddragelse af familier/pårørende.”**

Her peges der på, at der mangler konkret viden om metoder til og effekterne af pårørendeinddragelse. Nedbrydelse af denne barriere må ses som en forudsætning for det ovenstående – viden skal være tilstrækkelig, før den kan udbredes og danne grobund for et eventuelt kulturskifte. Opbygning og indsamling af viden må dermed være et nødvendigt sted at starte.

### **Strukturelle hindringer**

Lidt over halvdelen af de deltagende foreninger peger på strukturelle forhold som en barriere for pårørendeinddragelse. Betegnelsen ”strukturelle forhold” dækker både over lovgivningsmæssige barrierer, for eksempel forældres begrænsede adgang til deres børns journaler, og organiseringsmæssige problemstillinger.

En forening skriver blandt andet, at der mangler entydig ansvarsplacering – der er ingen klare aftaler for hvor, hvornår og hos hvem pårørende-



inddragelsen skal finde sted. Det kan betyde, at den ikke finder sted hos nogen af de ofte mange aktører.

Det påpeges også af en anden forening, som mener, at manglende sammenhæng på tværs af sektorerne udgør en barriere for at inddrage pårørende på en meningsfuld måde.

Vender vi blikket mod de lovgivningsmæssige barrierer, er det især reglerne om samtykke og tavshedspligt, der bliver nævnt som problematiske. Som følge af sundhedspersonalets tavshedspligt regulerer sundhedsloven på flere områder adgangen til pårørendeinddragelse – for eksempel skal habile patienter give samtykke for inddragelse og oplysning af pårørende. Tavshedspligten står ikke i vejen for, at personalet kan støtte de pårørende og afdække deres egne behov og ressourcer (Sundhedsstyrelsen 2012).

Nogle af foreningerne peger imidlertid på, at tolkningen og forvaltningen af reglerne hindrer en god inddragelse af pårørende. Det fremgår ikke entydigt af svarene, om det gælder i forhold til inddragelse af de pårørende i patientens forløb eller i forhold til den pårørendes egne behov, men der er formentlig tale om en kombination af de to (Bedre Psykiatri 2011).

## Manglende systematik

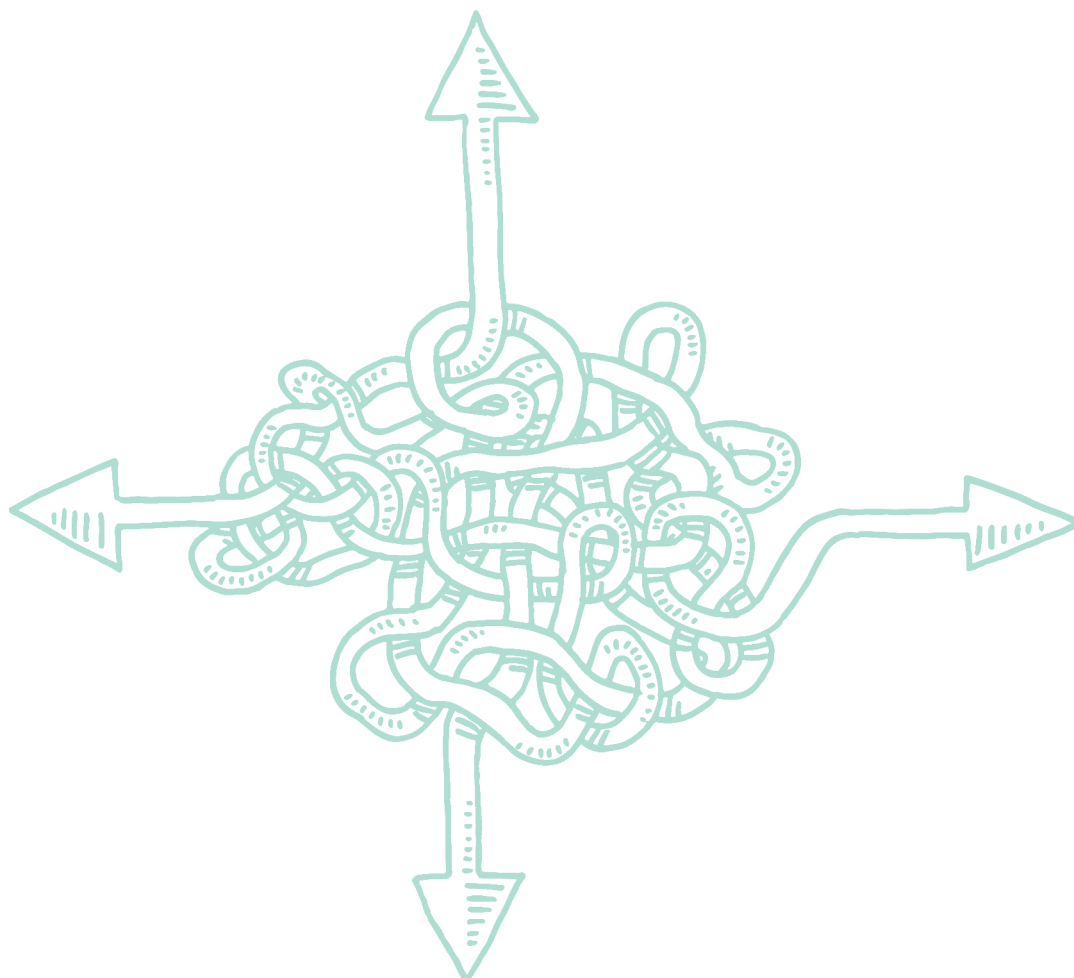
Fire foreninger fremhæver under spørgsmålet om barriererne, at det er en ressourcekrævende opgave at være pårørende. De skriver blandt andet:

**”Pårørende har ikke overskud til at række ud efter hjælp. Det er nødvendigt, at andre aktivt tager fat i de pårørende.”**

**”Man skal være meget ihærdig og opsøgende som pårørende for at få de nødvendige informationer.”**

Citaterne stammer fra to forskellige foreninger, men lægger sig alligevel i fin forlængelse af hinanden: Pårørende har brug for, at systemet yder en proaktiv indsats over for dem, men de ender ofte med at skulle gøre et stort stykke opsøgende arbejde. Det store ressourcetræk pårørende oplever, bliver altså her sat i relation med en manglende systematisk indsats for at afdække og understøtte de pårørendes behov.

Læses svarene i denne kategori i sammenhæng med foreningernes øvrige kommentarer, tegner der sig et billede af, at de pårørendes rettigheder ikke er fulgt med det voksende ansvarsområde. Der er ikke tilstrækkeligt med vejledning, information og hjælp til pårørende, som ikke selv leder efter det – og det kan være svært at overskue i en i forvejen presset situation.



# LØSNINGSFORSLAG

## → DE BEDSTE LØSNINGSFORSLAG (i vægtet rækkefølge)

**Foreningernes forslag til at nedbryde de identificerede barrierer centrerer sig om tiltag, der kan være med til at ensrette indsatsen på tværs af landet og diagnoserne. Nogle løsningsforslag bevæger sig på et overordnet og principielt niveau, mens andre indeholder direkte anbefalinger til lovændringer. De tiltaler således forskellige beslutningstagerniveauer med varierende konkretiseringsgrad, men fælles for dem er, at de – ifølge foreningerne – kan højne kvaliteten af sundhedsvæsenets møde med de pårørende.**

- ▶ Systematisk pårørendeinddragelse.
- ▶ Rettigheder til pårørende.
- ▶ Kompetence- og vidensudvikling.
- ▶ Politisk fokus.
- ▶ Netværk og rådgivning.
- ▶ Ledelsesforankring.
- ▶ Forløbskoordination.
- ▶ Flexibilitet.

### **Mulighed for – og krav om – systematisk pårørendeinddragelse**

Systematik bliver hos størstedelen af foreningerne nævnt som en central løsning på de problemstillinger, der er i forhold til pårørendeinddragelse. Pårørende skal inddrages oftere og bedre, end det er tilfældet i dag.

Ser vi på de principielle løsningsforslag, peger foreningerne på, at rammerne og kulturen for pårørendeinddragelse skal optimeres:

**”Vi ønsker, at der skabes en struktur, der gør det muligt for de sundhedsprofessionelle at inddrage familier/pårørende.”**

**”Støtte til de pårørende ved fokus på de krav og forventninger, som stilles til dem [...] Omsorg og opmærksomhed på de pårørendes rolle, da de ikke må blive med-syge, selv blive syge eller overbelastede.”**

**”At sundhedspersonalet ser pårørende som en ressource [...], samtidig med at sundhedspersonalet husker at yde støtte til den pårørende.”**

Dykker man ned i de mere konkrete løsningsforslag er der anbefalinger til, hvordan de efterspurgte rammer og strukturer kan opnås. Det er blandt andet forslag om, at de pårørende skal tilbydes samtaler

eller konsultationer gennem patientens forløb, at pårørendeinddragelse og -støtte gøres til et forpligtende mål for det samlede sundhedsvæsen, og at tavshedspligten moderniseres, således at det som udgangspunkt er påkrævet, at sundhedspersonalet skal informere og inddrage pårørende – selvfølgelig uden at kompromittere samtykkereglerne. En forening opsummerer på fin vis essensen af dette temas kommentarer:



**”Vi har behov for en systematisk og obligatorisk tilgang til at inddrage de pårørende på en meningsfuld måde. Det kræver vilje, tro, kultur og ledelsesmæssig opbakning [...]. Det må ikke længere ske efter sundhedspersoners forgodtbefindende. Tilsvarende bør det være et økonomisk gode for sundhedsvæsenet at inddrage pårørende – det vil også skabe større ensartethed af kvaliteten på tværs af afdelinger og regioner.”**

I dag anbefaler sundhedsmyndighederne, at personalet skal gøre en aktiv indsats for at inddrage i mødet med pårørende (Sundhedsstyrelsen 2012). Men fordi det kun er en anbefaling, er der ingen krav om eller opfølgning på, at det rent faktisk sker. Sådanne krav eller målinger kan ellers være en katalysator for at gøre pårørendeinddragelse til en del af kulturen og hverdagen rundt om på behandlingsstederne, mener et par af foreningerne.

### **Rettigheder til pårørende**

Pårørende skal ikke kun have ret til at blive inddraget. De skal også have bedre rettigheder på arbejdsmarkedet, have mulighed for økonomisk kompensation og for at få mental og praktisk støtte. Helt konkret har foreningerne blandt andet følgende anbefalinger:

**”Retten til pårørendedage. Med et forslag om pårørendedage sigtes til at give pårørende bedre muligheder for at udfylde rollen som pårørende – uden selv at blive slidt ned.”**

**”Lovændringer, der giver mulighed for orlov ved længerevarende sygdom.”**

**”Bedre muligheder for at få kompensation og støtte, for eksempel til praktiske ting i og uden for hjemmet, så de pårørende kan blive aflastet. Det giver mening, også samfundsøkonomisk, at forebygge, at de pårørende bliver syge af at være pårørende.”**

Et tilbagevendende forhold for kommentarerne i denne kategori er, at de adresserer den patientreproduktion, sundhedsvæsenet er medvirkende til, når pårørende bukker under for presset og selv bliver syge. Foreningerne lægger dermed stor vægt på, at der skal gøres en bedre forebyggende indsats – til gavn for både patienter, samfundsøkonomien og ikke mindst de pårørende selv.

### **Kompetence- og vidensudvikling**

En tredje populær kategori inden for løsningsforslag handler om kompetencer, viden og evidens. To foreninger anbefaler, at sundhedsprofessionelles kompetencer på området bliver styrket, så de føler sig godt klædt på til at inddrage og støtte de pårørende. En tredje forening er enig heri men pointerer, at der er behov for først at forske i, hvilke metoder der bedst fremmer inddragelsen i bestemte kontekster.

En mindre gruppe af foreninger gør i forlængelse heraf opmærksom på, at mere viden om pårørendes vilkår og betydning for patienten – hos befolkningen såvel som politikerne – er nødvendigt. Det kan ses som en forudsætning for både kultur- og lovændringer, og der kan således trækkes tråde fra dette til flere af de andre løsningsforslag.

# LITTERATUR

Bedre Psykiatri 2011:

**Tavshedspligt.**

<http://www.bedrepsykiatri.dk/media/11666/>

[bedre-psykiatri-tavshedspligt.pdf](#)

(hentet d. 08.09.2017)

Danske Patienter (2011):

**Fokus på pårørende kræver en aktiv indsats.**

Dansk Selskab for Patientsikkerhed (2016):

**Pårørendeinvolvering – fakta og evidens.**

**Litteraturgennemgang.**

Defactum for TrygFonden og Dansk Selskab for Patientsikkerhed (2016):

**Pårørende på spring ... Undersøgelse af pårørendes oplevelser, roller, holdninger, forventninger og ønsker.**

Mandag Morgen & TrygFonden (2016):

**Sundhedsvæsenet – ifølge danskerne.**

Sundhedsstyrelsen (2012):

**Anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge.**

ViBIS (2015):

**Tema: Pårørendeinddragelse.**

ViBIS (2017):

**Kriterier for inddragelse.**



## Pårørende – budskaber, barrierer og løsninger

En rundspørge blandt patient- og pårørendeforeninger

© Danske Patienter

Januar 2018

Udarbejdet af:

Johanne Kure

Publikationen må frit citeres – dog med tydelig angivelse af kilde.

Kompagnistræde 22, 1. sal

1208 København K

info@danskepatienter.dk

www.danskepatienter.dk

Grafisk Produktion: Peter Dyrvig Grafisk Design



DANSKE PATIENTER