

**Sundhedsstyrelsen** har siden 2012 haft en række anbefalinger til sundhedsprofessionelle om inddragelse af pårørende til alvorligt syge. Anbefalingerne skal sikre, at de pårørende inddrages som ressource, og at der bliver taget hånd om de pårørendes behov.

Sundhedsvæsenet arbejder mere og mere med at inddrage borgere, patienter og pårørende i behandlingen. Sundhedsstyrelsen har derfor bedt Danske Patienter om at samle tre inspirerende eksempler fra sundhedsvæsenet, hvor man inddrager de pårørende på en god måde.

**SOS til pårørende** er et af eksemplerne, som beskrives her.

Til hvert eksempel hører en video, som belyser fordele og udfordringer i forbindelse med implementeringen af den konkrete indsats. Videoerne skal fungere som inspiration for medarbejdere og ledere i det samlede sundhedsvæsen.

**Eksemplerne kan ses på [sst.dk/inddragelse](http://sst.dk/inddragelse)**

## SOS til pårørende

Samvær, Omsorg, Støtte til pårørende (SOS til pårørende) er en indsats hos Folkesundhed Aarhus, der hører under Aarhus Kommune. Den begyndte i 2015 og har til formål at støtte og rådgive pårørende til kronisk og langvarigt syge. Indsatsen varer i første omgang frem til foråret 2017.

Indsatsen giver de pårørende mulighed for støtte i den svære situation, de ofte står i. I familier med alvorlig sygdom føler de pårørende sig ofte overset – eller har svært ved at finde rum til at tale om deres egne følelser. Mange pårørende føler skyld, hvis de foretager sig ting i hverdagen, der alene kommer dem selv til gode og ikke den syge – for eksempel har mange svært ved at have fritidsinteresser eller se venner, fordi de ved sådanne aktiviteter føler, at de svigter den syge ved ikke at være hjemme eller ved at leve et socialt liv, som den syge ikke selv har mulighed for at leve.

Gennem samtaler med en psykolog og deltagelse i gruppesessioner med andre pårørende får den enkelte hjælp til at håndtere den nye hverdag med alvorlig sygdom i familien.

» Der er altid et meget stort fokus på patienten – både i sundhedsvæsenet og i familien. Med den her indsats er det alene den pårørende, og de følelser og udfordringer han eller hun har, der er i fokus. Det handler om de pårørendes trivsel, siger psykolog Lene Dernert.

Det er Lene Dernert, der har udviklet indsatsen. Aarhus Kommune satte penge af til den som et led i deres samlede indsats for at styrke den mentale sundhed blandt borgerne og slog en stilling op.



Pårørende Birgit Albertsen (til venstre) til individuel samtale med psykolog Lene Dernert (til højre).

» Der var ikke nogen opskrift på, hvordan indsatsen skulle sættes i værk, så jeg gik i gang med at forme den fra bunden. Jeg afdækkede, hvad der var af andre tilbud i kommunerne – både vores egen, men også andre steder. Jeg så på, hvilke behov de pårørende havde, og hvilke instanser vi eventuelt kunne arbejde sammen med, da det er helt centralt at have fokus på rekruttering af pårørende til indsatsen, siger Lene Dernert.



Psykolog Lene Dernert står bag indsatsen i Aarhus Kommune. Den største udfordring har været at nå frem til de pårørende med tilbuddet.

### Sådan fungerer indsatsen i praksis

- Indsatsen består af tre individuelle samtaler mellem psykologen og den pårørende samt seks gruppesamtaler af to timer. Indsatsen indledes og afsluttes med en individuel samtale, og den sidste individuelle samtale holdes parallelt med gruppesamtalerne.
- De seks gruppesamtaler arbejder med følgende emner: Selvforståelse, sammenhængen mellem tanker, følelser, krop og handling, omsorg og egenomsorg, hverdagslivets vaner og forandringer, accept af livsvilkår, håb og livsglæde samt støtte og fælleskaber i fremtiden.
- Grupperne består af op til otte pårørende og finder sted en gang om ugen.
- Nogle pårørendegrupper er diagnose-specifikke, andre er blandede.
- Det er den samme psykolog, der gennemfører de individuelle samtaler og leder gruppesamtalerne.
- De pårørende bliver typisk henvist til indsatsen af de hospitalsafdelinger eller kommunale instanser, der varetager patientens behandling eller genoptræning. Nogle pårørende finder dog selv vej til tilbuddet via udelte brochurer, patientforeninger, online information, annoncer eller gennem øvrig kontakt med kommunen.

### Hvem benytter sig af tilbuddet?

- Størstedelen af de pårørende, der benytter sig af indsatsen er kvinder – typisk hustruer til mænd med alvorlig sygdom. Den næststørste pårørendegruppe er døtre til forældre med sygdom. Men også mødre, ægtemænd, sønner, brødre og ekspartnere til patienter har benyttet sig af indsatsen.
- Gennemsnitsalderen for de pårørende er 59,5 år (den yngste pårørende 22 år, den ældste 82 år).
- Deltagerne er pårørende til patienter med en række forskellige sygdomme. Størstedelen er pårørende til patienter med hjerneskade eller kræft. En række er pårørende til patienter med hjerte-kar-sygdomme, lungesygdomme og parkinson.
- De pårørende kan opsøge tilbuddet på alle tidspunkter i patientforløbet, hvilket betyder, at nogle har nydiagnosticeret sygdom inde på livet, mens andre har været pårørende i årevis.



De pårørende deltager i seks gruppesamtaler med andre pårørende. De bruger dialogkort til at sætte samtalen i gang.

## Forudsætninger for implementering

- Afklaring af, hvor i kommunen indsatsen skal forankres.
- Solid afdækning af øvrige kommunale indsatser, der kan bidrage til indsatsen for eksempel ved at rekruttere pårørende. Desuden afdækning af mulige samarbejdsparter uden for kommunen (patientforeninger, hospitalsafdelinger, organisationer som Ældre Sagen eller lignende) og opbygning af samarbejde med disse.
- Klar plan for, hvordan der henvises og visiteres til indsatsen.
- De rette lokaler – større og mindre samtalerum, der indbyder til dialog.

## Udfordringer og barrierer

Der er en række udfordringer med rekruttering af pårørende:

- Nogle pårørende kan ikke forlade hjemmet og være væk fra den syge i den nødvendige tid.
- De pårørendes behov ændrer sig løbende, og det kan være svært at møde dem på det rigtige tidspunkt. Nogle pårørende ønsker hjælp tidligt i behandlingsforløbet, andre oplever først behovet senere.
- Nogle pårørende finder det tabubelagt at tale med en psykolog.
- Pårørende kan føle sig skyldige over at ønske hjælp til sig selv.
- Mange pårørende får aldrig kendskab til tilbuddet.
- Det er svært at samarbejde på tværs af sektorer, afdelinger og enheder. Der er nogle generelle udfordringer med samarbejde på tværs i sundhedsvæsenet, der besværliggør rekruttering af pårørende.

## Gevinster for kommunen

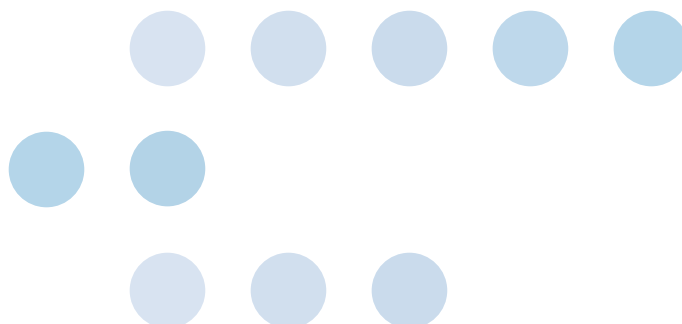
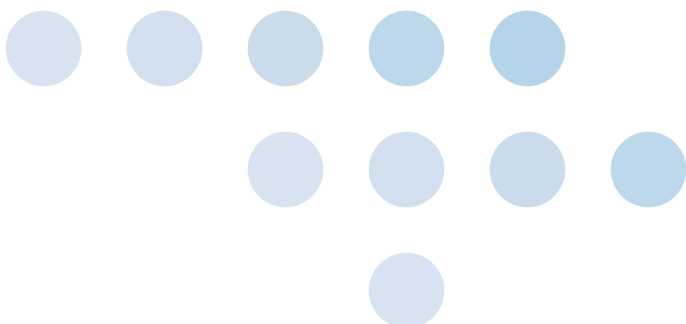
- Større trivsel blandt pårørende, der kan sikre, at de pårørende ikke selv bliver patienter (får stress, bliver deprimerede, overbelastede eller lignende).
- Indsatsen gør de pårørende bedre i stand til at udføre både egenomsorg og omsorg for den syge.

## De pårørendes udbytte

- Bedre trivsel. Trivselstest viser, at de pårørendes trivselsscore stiger markant, når de har gennemført samtaleforløbet.
- Tryghed og styrke til at håndtere hverdagen.
- Får støtte uden for familien, hvor der ikke er særlige forventninger til deres udsagn og følelser.
- Møder andre i samme situation og får derved mulighed for at sætte deres hverdag, følelser og oplevelser i perspektiv.



“Jeg panikker ikke længere, hver gang jeg hører en ambulance. Jeg har fundet ro – skulderene er kommet ned,” fortæller Birgit Albertsen, hvis mand har fået en alvorlig hjertesygdom.



Birgit Albertsen følte sig meget alene, da hendes mand blev syg. Forløbet i Aarhus Kommune hjalp hende.



## Metoder

- Det psykologiske arbejde i indsatsen bygger på et teoretisk grundlag med elementer fra eksistentialistiske, kognitive og narrative metoder.
- Indsatsen lægger sig et sted mellem terapi og undervisning. Det er tale om en form for psykoedukation, hvor deltagerne får mulighed for individuelt og i fællesskab at undersøge og undre sig over store og små spørgsmål i livet.
- Psykologen leder gruppesamtalerne for at skabe et fælles rum omkring de otte for hinanden fremmede mennesker. Første møde indledes med et oplæg, der sætter fokus på, hvordan de ord, de pårørende bruger om sig selv, har en stærk identitetsdannende virkning på deres selvforståelse og handlemuligheder.
- Der bruges dialogkort ved nogle af gruppesamtalerne. Formålet er at få de pårørende til at åbne sig og dele deres tanker.
- For at sikre, at det er de pårørendes egne følelser og udfordringer, der er i centrum, er gruppedeltagerne ofte pårørende til patienter med forskellige diagnoser, så man undgår, at samtalerne kommer til at handle om patienterne og sygdommen. I nogle tilfælde kan det dog give mening at samle en diagnosespecifik gruppe (for eksempel ved alvorlige neurologiske tilfælde).

## Evaluerings

- Indsatsen er midtvejsevalueret. Der er brugt evalueringsskemaer udfyldt af de pårørende. De pårørendes besvarelser viser stor tilfredshed med – og stort udbytte af – indsatsen. Der er desuden gennemført fokusgruppeinterviews.
- De pårørende har gennemført en trivselstest før og efter forløbet (WHO-5, The 5-item World Health Organization Well-Being Index). Resultaterne viser, at de pårørende i gennemsnit scorer 10 point højere efter endt forløb og ender på 52 (almindelig trivsel ligger omkring 60).
- Erfaringer fra arbejdet med indsatsen viser, at rekruttering af pårørende er mest succesfuld, når det sker gennem de sundhedsprofessionelles kontakt med de pårørende i forbindelse med patientens behandlingsforløb (for eksempel på hospitalsafdelinger og ambulatorier eller i de kommunale rehabiliteringscentre).

## Kontakt til Folkesundhed Aarhus

Psykolog og projektleder Lene Dernert,  
Folkesundhed Aarhus, Aarhus Kommune.

Folkesundhed Aarhus kan træffes på  
telefon 87 13 40 35 – eller e-mail:  
folkesundhed@mso.aarhus.dk



Sundhedsstyrelsen, Islands Brygge 67, 2300 København S  
Telefon 72 22 74 00, e-mail: sst@sst.dk

**Se flere cases på [sst.dk/inddragelse](https://sst.dk/inddragelse)**