



ANBEFALINGER TIL SUNDHEDS-
PERSONERS MØDE MED PÅRØ-
RENDE TIL ALVORLIGT SYGE

2012

Nationale anbefalinger for sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge

© Sundhedsstyrelsen, 2012

Sundhedsstyrelsen
Axel Heides Gade 1
2300 København S

URL: <http://www.sst.dk>

Emneord: pårørende, alvorlig sygdom, Kræftplan III

Sprog: Dansk

Kategori: Faglig rådgivning

Version: 1,0

Versionsdato: 30. marts 2012

Format: pdf

Elektronisk ISBN: 978-87-7104-353-2

Udgivet af Sundhedsstyrelsen, 2012

Indhold

Forord	6
Sammenfatning af anbefalingerne	6
1 Indledning	12
1.1 Baggrund for anbefalingerne	12
1.1.1 Formål	12
1.1.2 Målgruppe	12
1.2 Definitioner	13
1.2.1 Hvem er pårørende?	13
1.2.3 Sundhedspersoners møde med pårørende	13
1.2.2 Hvad er alvorlig sygdom, støtte, inddragelse?	14
1.2.4 Livsfaser	14
2 Juridiske forhold	16
2.1 Introduktion	16
2.2 Hvornår er det lovligt at inddrage pårørende?	16
2.2.1 Tavshedspligt	16
2.2.2 Samtykke fra patienten til inddragelse af pårørende	16
2.3 Pligt til at inddrage de pårørende uden patientens samtykke?	17
2.4 Hvem er de nærmeste pårørende efter sundhedslovgivningen?	18
2.5 Pårørendes adgang til aktindsigt	19
2.6 Når et barn eller ung er alvorligt syg	19
2.7 Hvornår er der pligt til at underrette de sociale myndigheder?	21
2.8 Klage	21
3 Pårørendes generelle og særlige behov for støtte og inddragelse	23
3.1 Almene udfordringer for pårørende	24
3.2 Problemstillinger relateret til den enkelte sygdom	24
3.3 Identifikation af pårørendes individuelle behov for støtte og inddragelse	26
3.4 Pårørendes sårbarhed ved mødet med alvorlig sygdom	27
3.5 Psykiske reaktioner	28
3.6 Sociale forhold	28
3.7 Fysisk funktionsevne	29
3.8 Information og kommunikation	29
3.8.1 Information	29
3.8.2 Kommunikation	30
3.8.3 Indberetning af utilsigtede hændelser	30
3.9 Etnisk minoritetsbaggrund	30
3.10 Eksistentielle/åndelige forhold	31
3.11 Sociale netværk	31
3.11.1 Formelle og uformelle sociale netværk	31

3.11.2	Pårørende med et lille eller svagt netværk	32
3.12	Pårørendes møde med behandlingssystemet	33
3.13	Fysiske rammer	33
3.14	Intervention	33
4	Børn og unge som pårørende	37
4.1	Identifikation af børn og unge som pårørende	37
4.2	Børn og unges behov for støtte og inddragelse	38
4.2.1	Børn	38
4.2.2	Teenagere	38
4.2.3	Unge voksne	39
4.2.4	Når forældre er syge	40
4.2.5	Når bedsteforældre er alvorligt syge	40
4.2.6	Når søskende er alvorligt syge	40
4.2.7	Når en ven er alvorligt syg	40
4.2.8	Når egne børn er syge	40
4.3	Intervention vedr. støtte og inddragelse af børn og unge	41
4.3.1	Fakta vedr. barnet/den unge og omgivelserne	41
4.3.2	Barnets/den unges trivsel	41
4.3.3	Faktorer vedr. barnets/den unges trivsel	42
4.3.4	Information til barnet/den unge om sygdommen	43
4.4	Støtteforanstaltninger	44
4.5	Anbefalinger	44
5	Efterladdes behov for støtte	46
5.1	Identifikation af efterladdes behov	46
5.1.1	Sorgreaktioner	46
5.1.2	Eksistentielle/åndelige behov og spørgsmål	47
5.2	Intervention overfor efterladte	47
5.2.1	Sorginterventioner	47
5.2.2	Forebyggende interventioner	48
5.2.3	Opfølgning efter et dødsfald	49
5.3	Anbefalinger	49
6	Organisation, ledelse og professionelles kompetencer	51
6.1	Indledning	51
6.2	Organisering af indsatsen overfor pårørende	51

6.2.1	Ledelsesmæssigt fokus	51
6.2.2	Kompetencer	52
6.2.3	Samspelet mellem kerneaktører	52
6.2.4	Fysiske rammer	53
6.3	Kerneaktørernes ansvar og opgaver	53
6.3.1	Regioner	53
6.3.2	Almen praksis	54
6.3.3	Kommuner	55
6.4	Anbefalinger	57
7	Referencer	58
7.1	Relevante links	63
Bilag 1	Sociale og lovgivningsmæssige støttemuligheder for pårørende	65
Bilag 2	Arbejdsgruppens sammensætning	66

Forord

Pårørende er ofte en patients vigtigste støtte i forbindelse med alvorlig sygdom, og det er derfor afgørende, at sundhedsvæsenet inddrager pårørende som en ressource under sygdomsforløbet, hvis patienten ønsker det, og i det omfang, det er hensigtsmæssigt for den enkelte pårørende. Pårørende kan dog også selv være udsatte på grund af den belastning, alvorlig sygdom hos en nærtstående person kan være. Sundhedsvæsenet bør derfor være opmærksomt på pårørendes og efterlattes særskilte behov, og yde dem den nødvendige støtte.

Formålet med anbefalingerne er at komme med anvisninger til, hvordan sundhedspersoner bør identificere pårørendes eventuelle behov for støtte og inddragelse i løbet af patientens sygdomsforløb. Fx bør der være opmærksomhed på fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle problemstillinger. Pårørende kan have meget forskellige behov for støtte og inddragelse, og det er derfor også vigtigt, at der foretages en differentiering og at det afklares, hvilke indsatser der er relevante for den enkelte. Den juridiske ramme for støtte og inddragelse af pårørende er beskrevet.

Anbefalingerne har særligt fokus på børn og unge. Børn og unge som oplever, at fx en forælder, søster eller bror er alvorligt syg, vil ofte føle sig meget utrygge. Børn og unge, der er pårørende til alvorligt syge, bør derfor støttes og inddrages i patientens sygdomsforløb i forhold til deres alder, følelsesmæssige udvikling, ønsker og ressourcer. Det er derfor væsentligt, at de nødvendige støttefunktioner til børn og unge er til stede.

Endvidere sættes der i anbefalingerne fokus på efterladte pårørendes behov for støtte i relation til sorgreaktioner, herunder komplicerede sorgreaktioner og forebyggelse af disse. De behov mennesker har, når en nær pårørende dør beskrives særskilt, herunder når forældre har mistet et barn.

Anbefalingerne henvender sig bredt til alle sundhedspersoner, ansat i kommuner, regioner samt praksissektoren, som kommer i kontakt med alvorligt syge patienter og deres pårørende.

Anbefalingerne vil i løbet af 2012 blive formidlet til relevante sundhedspersoner og -ledelser i en kortfattet og operationel form for at lette det videre arbejde med at indføre anbefalingerne i det daglige arbejde.

Sundhedsstyrelsen vil gerne takke de mange deltagere i arbejdsgruppen og deres bagland for et stort og engageret arbejde. Uden deres konstruktive medvirken ville det ikke have været muligt, at nå så langt med disse anbefalinger.

Sundhedsstyrelsen, marts 2012

Else Smith, adm. direktør

Sammenfatning af anbefalingerne

Her følger en kort gennemgang af de enkelte kapitlers emner og de tilknyttede anbefalinger. Idet der er forskel på, hvor meget den enkelte pårørende har behov for af støtte og inddragelse og hvor sårbare de pårørende er, er anbefalingerne i kapitlerne 3-6 delt op i tre kategorier:

1. anbefalinger til indsatser, som **alle** pårørende bør tilbydes
2. anbefalinger til indsatser, som **mange** pårørende bør tilbydes
3. anbefalinger til indsatser, som **få** pårørende bør tilbydes¹

Kapitel 1 – Indledning

Centrale begreber af både indholdsmæssig og organisatorisk art defineres, og formålet med 'Anbefalinger for sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge' beskrives. Endvidere beskrives målgruppen for anbefalingerne.

Kapitel 2 – Juridiske forhold

Formålet med dette kapitel er at gøre rede for de relevante regler i sundhedsloven og loven om social service, og dermed en skitsering af den retslige ramme, som sundhedspersoner skal holde sig indenfor ved støtte og inddragelse af pårørende.

Kapitel 3 – Pårørendes generelle og særlige behov i mødet med alvorlig sygdom

Kapitlet beskriver pårørendes generelle behov for støtte og inddragelse dels i relation til information vedr. sygdomsforløbet dels vedr. fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle problemstillinger. Endvidere beskrives mulige interventioner overfor pårørende generelt samt sårbare pårørende.

Anbefalinger

Det anbefales, at sundhedspersoner foretager følgende i forhold til pårørende generelt samt sårbare pårørende:

Alle pårørende

- Afklarer med patienten, hvem der er de nærmeste pårørende og om der er børn

¹ Inspiration til kategoriseringen af anbefalingerne er hentet fra 'Netværk af forebyggende sygehuse i Danmark'

- Foretager en nuanceret vurdering, i begyndelsen af sygdomsforløbet og derefter løbende, af de pårørendes individuelle ønsker om inddragelse og behov for støtte gennem en dialog om bl.a. fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle problemstillinger
- Foretager en forventningsafstemning med de pårørende om mulighederne for fleksibel støtte og inddragelse. Der bør være opmærksomhed på, at pårørendes behov for støtte og inddragelse kan ændre sig undervejs, og på at pårørende ikke altid ønsker medinddragelse
- Informerer løbende pårørende om støttende tilbud i eget og andre aktørers regi fx om deltagelse i støttegrupper, netværksmøder o.l. Det bør sikres, at pårørende informeres om sygdommen og hvordan sygdommen bedst håndteres i hjemmet, samt at både formelle og uformelle sociale netværk mobiliseres gennem en åben kommunikation
- Informerer om patienters og pårørendes rettigheder og rådgiver om muligheder for indberetning af evt. utilsigtede hændelser, at søge om erstatning samt at klage

Mange pårørende

- I tilfælde, hvor der er behov derfor, overvejes mulige støttende indsatser i samarbejde med patienten og de pårørende med henblik på evt. henvisning til relevante aktører, så tidligt så muligt i patientforløbet

Få pårørende

- Vurderer, om sårbare pårørende selv vil være i stand til at opsøge hjælp, eller om sundhedspersoner skal påtage sig en mere aktiv rolle, enten i forhold til at etablere kontakt til andre aktører eller selv yde relevant støtte
- Afklarer med patienten og pårørende, om pårørende, der ikke er til stede, skal kontaktes

Kapitel 4 – Børn og unge som pårørende

For at sikre en overordnet ensartethed og kvalitet og dermed reducere graden af tilfældighed anbefales det, at sundhedspersoner foretager følgende i forhold til nedenstående kategorier af børn/unge:

Anbefalinger

Det anbefales, at sundhedspersoner foretager følgende i forhold til børn og unge som pårørende:

Alle børn/unge

- Afklarer, om der er børn/unge som pårørende til den alvorligt syge person, og identificerer fakta og omgivelser vedr. barnet/den unge
- Afholder en samtale med forældrene/nærmeste omsorgsgiver og evt. barnet/den unge selv, hvor særlige forhold og eventuelle reaktioner afklares, og det afklares i hvilken grad barnet/den unge har behov for støtte og inddragelse
- Giver forældrene/nærmeste omsorgsgiver råd og vejledning til at klare situationen og til at videregive alderssvarende information til barnet/den unge
- Sørger for at støtten og inddragelsen af børn og unge er aldersvarende og på barnets/den unges præmisser

Mange børn/unge

- Informerer barnet/den unge og forældrene om, hvor barnet/den unge kan møde ligestillede fx gennem børn og unge grupper og netværk
- Hjælper unge pårørende med at finde den svære balance mellem at leve et ungdomsliv og støtte/være sammen med den syge
- Giver barnet/den unge mulighed for et sygdomsfrit rum, hvor der bl.a. kan tales med andre end den syge om følelser vedr. sygdommen
- Inddrager efter behov barnets/den unges nærmiljø, fx dagtilbud, SFO og skole
- Henviser efter behov barnet/den unge og dets forældre til mulige professionelle støttende tilbud

Få børn/unge

- Sikrer tidlig koordinering med relevante aktører med myndighedskompetence (fx kommunen) på de områder, hvor børn har særlige behov
- Vurderer, om sundhedspersoner skal påtage sig en mere aktiv rolle for at sikre, at sårbare børn og unge får den nødvendige støtte og hjælp ud fra en vurdering af forældrenes/nærmeste omsorgsgivers ressourcer

Kapitel 5 – Efterladtes behov for støtte

Kapitlet beskriver efterladte pårørendes behov for støtte i relation til sorgreaktioner, herunder komplicerede sorgreaktioner og forebyggelse af disse. Behov hos forældre, der har mistet et barn beskrives særskilt. Mulige interventioner beskrives endvidere, herunder i forbindelse med selve dødsfaldet.

Anbefalinger

For at sikre, at de efterladte systematisk får den støtte og information, der har behov for, anbefales det, at sundhedspersoner:

Generelt:

- Opfordrer og støtter den pårørende til at forberede sig på dødsfaldet i god tid, om muligt
- Opfordrer og støtter de pårørende til at gøre brug af deres uformelle og formelle netværk, og oplyser om sorgprocesser og mulige støttetilbud, herunder sorggrupper. Tilbyder de pårørende samtaler med præst eller evt. en psykolog efter dødsfaldet.
- Tilbyder afsluttende samtaler på den enhed, der har haft ansvaret for den afdøde med henblik på at vurdere eventuelt behov for opfølgning hos de efterladte
- Både primær og sekundær sektor bør ved behov følge op på efterladte efter dødsfaldet. Ved behov aftales tidspunkt for telefonisk kontakt med henblik på at følge op på sorgprocessen med inddragelse af almen praksis, såfremt der er behov for en støttende indsats.

Særligt vedr. forældre, der har mistet et barn

- Sikrer, at et gensidigt tillidsforhold opbygges, hvor sundhedspersoner er opmærksomt på at yde omsorg for forældrene til døende/alvorligt syge børn, også undervejs i barnets sygdomsforløb og ikke mindst efter barnets død
- Støtter op med tilbud til søskende og evt. inddrager nærmiljøet fx dagstilbud, fritidshjem, skole o.l. Forældrene kan have vanskeligt ved at støtte og drage omsorg for deres andre børn i sorgprocessen
- Tilbyder at tage billeder af det afdøde barn. Det er især vigtigt med billeder af nyfødte, idet de pårørende ellers måske ikke har nogen minder om barnet.

I forbindelse med selve dødsfaldet:

- Respekterer, at rummet, hvor den døende/døde ligger, også er de pårørendes meget private rum. Giver fx de pårørende plads til at gøre noget ud af rammerne for dødslejet
- Spørger de efterladte, hvem der kan hjælpe dem i tiden efter dødsfaldet og på den måde hjælper de efterladte til selv at være opmærksomme på, hvilke ressourcer de kan trække på

- Informerer de efterladte om, hvor de kan hente vejledning om praktiske spørgsmål fx vedr. begravelse, bohav o.l.

Kapitel 6 – Organisation, ledelse og sundhedspersoners kompetencer

Dette kapitel beskriver organisering af indsatserne i forhold til det ledelsesmæssige fokus, sundhedspersoners kompetencer, samspillet mellem kerneaktører og de fysiske rammer. Endvidere beskrives kerneaktørernes opgaver i forhold til pårørende.

Anbefalinger

For at sikre systematisk inddragelse og støtte ved behov til alvorligt syge, bør

- Inddragelse af pårørende være et selvstændigt og eksplicit mål for ledelser og være en integreret del af øvrige strategiske målsætninger såvel i regioner som kommuner
- Det sikres, at sundhedspersoner har de nødvendige kompetencer og færdigheder i relation til støtte og inddragelse af pårørende og har adgang til aktuel viden derom. Ressourcepersoner kan eksempelvis opkvalificeres i forhold til viden om pårørende, med særligt fokus på børn og unge som pårørende
- Pårørende inddrages organisatorisk i relevante fora, hvor udvikling og evaluering af sundhedsvæsenet drøftes
- Samarbejdet mellem kerneaktørerne fremmes bl.a. ved at etablere muligheder for at kunne dokumentere kontakten med de pårørende og udveksle informationen ved overgange mellem afdelinger, sektorer og institutioner. Idet informationen kan indeholde personfølsomme oplysninger, skal der indhentes samtykke fra både pårørende og patient.
- Der sikres rum og ro til samtaler med pårørende, uanset hvor i sygdomsforløbet patienten og de pårørende befinder sig, herunder sikring af gode fysiske rammer og fx tilstedeværelse af familierum og /eller legerum for børn
- Der en foretages systematisk indsamling af viden om resultaterne af støtte til og inddragelse af pårørende på lokalt og nationalt niveau.

1 Indledning

1.1 Baggrund for anbefalingerne

Med Kræftplan III på Finansloven 2011 blev det politisk besluttet at sætte fokus på støtte og inddragelse af pårørende til alvorligt syge patienter.

Pårørende er ofte en patients vigtigste støtte under forløbet af en alvorlig sygdom. De pårørendes ressourcer og behov er derfor en integreret del af patientens samlede forløb. Derfor er det centralt at inddrage pårørende som en ressource i sygdomsforløbet både i overensstemmelse med patientens ønsker og i det omfang, det er ønsket og hensigtsmæssigt for den enkelte pårørende. Pårørende kan selv være udsatte på grund af den belastning, alvorlig sygdom hos en nærtstående kan være. Eksempelvis kan pårørende til alvorligt syge patienter have en øget risiko for at udvikle psykiske lidelser. Pårørendes særskilte behov bør derfor identificeres, og der bør ydes nødvendig støtte ved behov herfor.

En særlig udsat gruppe af pårørende er børn og unge. Børn og unge, der oplever, at en forælder eller en søskende er alvorligt syg, vil ofte befinde sig i en meget utryk livssituation. Børn og unge pårørende bør derfor støttes og inddrages i sygdomsforløbet i overensstemmelse med deres alder, følelsesmæssige udvikling og ressourcer. Det er derfor centralt, at de nødvendige støttefunktioner til børn og unge er til stede ved behov både i form af relevante personale-kompetencer og i form af støttetilbud til såvel den syge forælder som til de pårørende børn og unge.

Sundhedsstyrelsen nedsatte i foråret 2011 en arbejdsgruppe af fagpersoner, som har bistået med udarbejdelsen af anbefalingerne. Der er ved sammensætningen af arbejdsgruppen taget hensyn til beskrivelsen af de særlige behov, som børn og unge kan have som pårørende. Indholdet i dette dokument er baseret på denne arbejdsgruppes opdaterede viden og erfaringer vedr. støtte og inddragelse af pårørende og ikke på en systematisk litteraturgennemgang indenfor fagområdet.

Som en del af Kræftplan III er der afsat midler til formidling af anbefalingerne for sundhedspersonalets møde med alvorligt syge. Disse anbefalinger vil derfor i løbet af 2012 blive formidlet til relevante sundhedspersoner i en kortfattet og operationel form.

1.1.1 Formål

Formålet med anbefalingerne er at komme med retningsanvisende anbefalinger for sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge patienter og herunder at angive, hvordan pårørende bedst kan inddrages og evt. støttes.

1.1.2 Målgruppe

Anbefalingernes målgruppe er primært sundhedspersoner ansat i kommuner, regioner samt praksissektoren, der kommer i kontakt med alvorligt syge patienter og deres pårørende. I forhold til implementering af anbefalingerne er alle ledelsesniveauer indenfor de tre sektorer ligeledes målgruppe for anbefalingerne,

Et godt samarbejde mellem sundhedspersoner og til andre faggrupper både internt og på tværs af sektorerne er afgørende for en vellykket inddragelse og støtte til pårørende. Så selvom disse anbefalinger har fokus på sundhedspersoners opgaver i forhold til pårørende, bør tværfaglighed samt tværsektorielt samarbejde tænkes ind i de lokale samarbejdsaftaler og politikker for inddragelse af og støtte til pårørende såvel på det organisatoriske som på det individuelle niveau.

1.2 Definitioner

Hver gang et menneske får en alvorlig sygdom, rammes også familie, venner og omgangskreds. I det følgende beskrives kort, hvem betegnelsen pårørende kan omfatte, og hvordan de berøres ved alvorlig sygdom. Begreberne alvorlig sygdom, støtte og inddragelse defineres, og betydningen af sundhedspersoners møde og samspil med den pårørende indkredses. Pårørendes alder og livsfase påvirker deres situation og rolle som pårørende, hvilket tillige beskrives.

1.2.1 Hvem er pårørende?

Traditionelt har pårørende været betegnet som de personer, der havde familiær tilknytning til den syge (ægtefælle, samlever, forælder, søskende og/eller børn). Som en konsekvens af ændringer i samfundsmæssige forhold, hvor flere og flere vælger at leve alene, og befolkningen bliver ældre, er det nødvendigt at udvide begrebet pårørende til at omfatte personer, der ikke nødvendigvis har nogen familiær tilknytning til den syge. Udover de nærmeste familiemedlemmer kan pårørende også være nærmeste venner, omgangskreds, naboer, medpatienter. Det er altid patienten selv, der må afgøre, hvem der er hans/hendes nærmeste pårørende. Børn eller unge til alvorligt syge forældre er en særlig sårbar gruppe af pårørende, der kræver specielle tiltag og opmærksomhed, ligesom pårørende til børn og unge med alvorlig sygdom står over for særlige udfordringer. Pårørendes relationen til den syge, karakteren og omfanget af den pårørendes netværk samt hvilken livsfase den pårørende befinder sig i, har således indflydelse på den pårørendes situation.

1.2.3 Sundhedspersoners møde med pårørende

Sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge personer kan have afgørende betydning for det videre forløb. Et respektfuldt samspil, der anerkender den pårørende som en betydningsfuld person og ressource i den alvorligt syges liv og samtidigt ser den pårørende som et menneske, der måske selv har brug for opbakning og støtte, kan have betydning for både den syge, den pårørende og sundhedspersoner. Mødet handler derfor om 'at se' den pårørende og dennes behov – både som selvstændigt individ og som den, der skal kunne støtte den alvorligt syge. Sundhedspersoners møde med de pårørende handler derfor også om at afstemme forventninger om inddragelse og ansvar og om at etablere et samarbejde som ligeværdige partnere, der virker til patientens bedste. Sundhedspersonen bør, hvis patienten og de pårørende ønsker det, informere andre relevante aktører, både indenfor og udenfor sundhedsvæsenet (fx skole, primær sundhedstjeneste, daginstitutioner m.v.), således at medarbejdere her kan møde den pårørende på en hensigtsmæssig måde.

1.2.2 Hvad er alvorlig sygdom, støtte, inddragelse?

Sygdom kan betegnes som alvorlig, når mennesket er truet på sit hverdagsliv, og sygdommen medfører store forandringer og rolleskift. Det kan dreje sig om store fysiske og psykiske funktionsnedsættelser og/eller være en livstruende sygdom. Det spiller også ind, om sygdommen er akut eller kronisk, og hvilken grad af komplekse behov den involverer.

Inddragelse af pårørende i den alvorligt syges forløb sker efter patientens ønske, og mange patienter såvel som pårørende ønsker, at pårørende inddrages i et større omfang end de bliver i dag. Erfaringer har endvidere vist, at den vigtigste støtte til patienten kan gives af de nærmeste pårørende, og sundhedspersoner bør bidrage til at denne støtte muliggøres inden for det praktisk mulige i sundhedsvæsenet. De selvstændige behov, som pårørende måtte have, og som sundhedspersonalet bør intervenere overfor i denne sammenhæng, er de behov, som opstår gennem relationen med patienten og i mødet den alvorlige sygdom.

Inddragelse defineres i disse anbefalinger på baggrund af pårørendes behov for at være synlige og anerkendte som en ressource i patientens forløb. At sundhedspersoner efterspørger pårørendes viden om patienten og inddrager dem i behandlingsforløbet, dvs. fortæller dem om behandlingsplanen og eventuelle ricisi i behandlingen, samt at sundhedspersoner inddrager pårørendes viden og erfaringer, og herunder afklarer med pårørende, hvordan de ønsker at blive inddraget og hjælpe sundhedspersonerne og den syge.

Begrebet støtte anvendes som en bred betegnelse for den hjælp/ydelse, som pårørende kan give patienten, og som sundhedspersoner kan give pårørende, herunder vurdering af behov, udvisning af opmærksomhed og forståelse, forventningsafstemning samt henvisning til andre relevante aktører, som kan yde den relevante støtte og indsats. Denne brede definition kan ses i forlængelse af begrebet social støtte som defineret af House (1981). Social støtte kan omfatte fire former for støtte: instrumentel og praktisk støtte, emotionel støtte, informationsstøtte og støtte til selv-evaluering. Støtte skal således forstås og gives meget bredt.

1.2.4 Livsfaser

I juridisk forstand deles livet i to: barndom og voksenlivet. Når man er 18 år er man myndig og får dermed den voksnes rettigheder. Unge, der er fyldt 15 år har dog selvstændige rettigheder i forhold til egen behandling (se afsnit 2.6). Før det, er man automatisk umyndig - et barn. Men livet kan også beskrives som en række glidende faser, der er i næsten konstant bevægelse og udvikling.

Ungdom er historisk set en nyere livsfase, der befinder sig imellem barndommen og voksenlivet og rækker ind i begge. Overgangsritualet fra barn til voksen, der består i at flytte hjemmefra og selv at tjene til livets ophold, udskydes på den ene side længere, mens børn på den anden side opfattes (og opfatter sig selv) som unge tidligere, end deres forældre og bedsteforældre gjorde.

Alderdom er i historisk sammenhæng ikke en ny livsfase, men den tid, vi er gamle, bliver hele tiden længere, samtidig med at antallet af aktive, raske og rørige ældre

vokser. Den tid, et ægtepar gennemsnitligt lever sammen med børn hjemme, er i dag lige så lang som den tid, de efterfølgende lever uden.

Begreberne for de forskellige livsfaser er således ikke velafgrænsede, men flydende, kulturelt påvirkelige og ofte normative begreber. I anbefalingerne anvendes følgende begreber og afgrænsninger af livsfaser med disse begrænsninger in mente:

- Barndom (0-11 år)
- Ungdom (12-18 år)
- Unge voksne (19-28 år)
- Voksenalder (28-65 år)
- Ældre voksne (65 + år)

Det skal dog understreges, at pårørende kan have meget forskellige behov indenfor de enkelte grupperinger, og at det derfor også er vigtigt, at der foretages en differentiering af de pårørendes behov. Nogle har et stort behov for støtte og inddragelse – andre slet intet.

2 Juridiske forhold

2.1 Introduktion

De nationale anbefalinger har det sigte at sætte fokus på støtte og inddragelse af pårørende til alvorligt syge patienter. Det er vigtigt at inddrage pårørende som en ressource i sygdomsforløbet både i overensstemmelse med patientens ønsker og i det omfang, det er ønsket og hensigtsmæssigt for den enkelte pårørende.

Der gælder imidlertid retsregler for adgangen til – og i visse tilfælde pligten til – at inddrage de pårørende. Formålet med dette kapitel er kort at gøre rede for de relevante regler i sundhedsloven (Lovbekendtgørelse nr. 913 af 13. juli 2010) og lov om social service (Lovbekendtgørelse nr. 904 af 18. august 2011), og dermed skitsere den retlige ramme, som inddragelsen af de pårørende skal holde sig indenfor. Nedenstående er i al væsentlighed uddrag fra forskellige vejledninger fra især Sundhedsstyrelsen, se boksen sidst i dette kapitel.

2.2 Hvornår er det lovligt at inddrage pårørende?

2.2.1 Tavshedspligt

Alle sundhedspersoner har tavshedspligt. Tavshedspligten gælder også i forhold til pårørende.

Sundhedspersoners tavshedspligt udspringer af et grundlæggende princip om, at patienten skal kunne fortælle sundhedspersonen om ofte meget personlige forhold i tillid til, at disse oplysninger ikke gives videre til andre. Dette tillidsforhold er afgørende for, at patienten kan få den rigtige behandling og naturligvis også for at beskytte patientens privatliv.

2.2.2 Samtykke fra patienten til inddragelse af pårørende

Den sædvanlige situation er, at patienten ønsker, at pårørende informeres og inddrages i behandlingsforløbet. Det er patienten, der bestemmer, om dette skal ske ved at give samtykke til, at fortrolige oplysninger videregives til pårørende. Samtykket skal principielt være skriftligt og indgå i journalen.

Patienten skal være i stand til at overskue konsekvenserne af at give eller afslå samtykke. Evnen til at overskue konsekvenserne må vurderes i den konkrete situation. Det forhold, at en patient har en psykiatrisk eller anden alvorlig, måske livstruende lidelse, betyder ikke nødvendigvis, at patienten ikke kan tage stilling. Patientens tilstand og oplysningernes karakter er afgørende. Det er sundhedspersonen, der afgør, om patienten kan give et gyldigt samtykke.

Et samtykke bør indhentes i dialog med patienten og på grundlag af en tilstrækkelig information til patienten. Det bør bl.a. indgå i dialogen, hvilken betydning, praktisk såvel som psykologisk, det kan have, at pårørende bliver informeret eller ikke informeret.

Et samtykke gælder ikke generelt, men omfatter kun de konkrete typer af oplysninger, som det aftales, at det vil være relevant at videregive til de pårørende.

Patienten bør altid informeres om, at han har ret til at tage en bisidder med til samtaler med sundhedspersoner. En bisidder kan fx være en pårørende eller en anden person efter patientens valg. Sundhedspersonen må naturligvis sikre sig, at patienten er indforstået med, at bisidderen får de samme informationer som patienten selv.

Patienten kan også give samtykke til, at patientens mindreårige børn (under 18 år) bliver informeret. Sundhedspersonen skal sikre sig, at informationens form og indhold er afpasset efter barnets modenhed.

Der kan forekomme situationer, hvor det ikke er muligt at få patientens samtykke til at videregive fortrolige oplysninger, fordi patienten er ude af stand til at tage stilling på grund af sin tilstand, fx hvis patienten er bevidstløs.

Tavshedspligtsreglerne giver mulighed for, at sundhedspersonalet til trods for, at der ikke foreligger samtykke fra patienten, alligevel kan videregive relevante oplysninger til de pårørende om patienten. Det gælder f.eks. i en situation, hvor patienten midlertidigt, f.eks. på grund af bevidstløshed, er ude af stand til at give samtykke. Det er afgørende, om videregivelsen kan anses for »berettiget«, dvs. om sundhedspersonen handler i berettiget varetægelse af andres tarv, fx patientens eller de pårørendes tarv. Sundhedspersonen skal foretage en konkret afvejning af hensynet til fortrolighed over for hensynet til videregivelse. De pårørende kan kun informeres, hvis de hensyn, der taler for videregivelse, klart overstiger hensynet til fortrolighed.

Hvis en habil patient tilkendegiver, at de pårørende *ikke* må informeres, skal sundhedspersonen respektere dette. Det er vigtigt, at patientens selvbestemmelsesret respekteres. Det er et alvorligt tillidsbrud – og brud på sundhedspersonens tavshedspligt - at videregive oplysninger om patientens helbredstilstand og andre fortrolige oplysninger, hvis patienten ikke ønsker det.

I sjældne tilfælde kan sundhedspersonen på trods af patientens modstand informere de pårørende. Hvis en patient f.eks. lider af en alvorlig smittefarlig sygdom og ikke vil give samtykke til, at pårørende, som udsættes for smitte, får oplysning om sygdommen, kan det være berettiget alligevel at videregive oplysningen.

Sundhedspersoner kan uden at overtræde tavshedspligten informere pårørende om generelle forhold vedrørende en sygdom og behandlingsmulighederne, og om de pårørendes muligheder for at yde og få støtte generelt. De kan også gå i dialog med de pårørende om disses oplevelse af situationen og de problemer, de pårørende oplever.

2.3 Pligt til at inddrage de pårørende uden patientens samtykke?

Hvis patienten er ude af stand til at give et informeret samtykke, fordi patienten er varigt inhabil, fx på grund af en demenssygdom, indtræder de nærmeste pårørende

i patientens rettigheder. Se nedenfor afsnit 2.4. om afgrænsningen af de nærmeste pårørende.

Det betyder, at det er de nærmeste pårørende, der skal informeres og tage stilling til, om en tilbudt behandling ønskes gennemført (stedfortrædende samtykke). Hvis den voksne inhabile patient er undergivet et værgemål, der også omfatter stillingtagen til sygdomsbehandling, er det værge, der giver stedfortrædende samtykke. I disse situationer har sundhedspersonen pligt til at informere de nærmeste pårørende eller en værge i det omfang, det er nødvendigt for, at de pårørende eller værge kan give et informeret samtykke til behandling.

De nærmeste pårørende til eller en værge for en patient, der varigt er ude af stand til selv at tage stilling, kan ikke kræve, at patienten får en bestemt behandling. De kan heller ikke træffe beslutning om, at der ikke skal iværksættes livsforlængende behandling eller vedrørende sultestrejke, beslutninger om afvisning af behandling med blod eller blodprodukter og beslutninger om behandling af uafvendeligt døde.

Skønner sundhedspersonen, at de nærmeste pårørende eller værge forvalter samtykket på en måde, der åbenbart vil skade patienten eller behandlingsresultatet, kan sundhedspersonen anmode Sundhedsstyrelsen om tilslutning til, at behandlingen gennemføres uden samtykke fra de pårørende eller værge.

En patient, der ikke selv kan give informeret samtykke, skal informeres og inddrages i drøftelserne om behandlingen, i det omfang patienten forstår behandlingssituationen, medmindre dette kan skade patienten. Patientens tilkendegivelser skal, i det omfang de er aktuelle og relevante, tillægges betydning.

Nærmeste pårørende eller værge til varigt inhabile skal informeres og give samtykke til behandling, men hvis den varigt inhabile patient i ord eller handling nægter at modtage den behandling, som pårørende/værge giver samtykke til, så kan behandlingen ikke gennemføres med mindre kriterierne for tvangsbehandling i lov om anvendelse af tvang i psykiatrien (Lovbekendtgørelse nr. 1729 af 2. december 2010) er opfyldt.

I situationer, hvor øjeblikkelig behandling er påkrævet for patientens overlevelse eller for på længere sigt at forbedre patientens chance for at overleve eller for at opnå et væsentligt bedre resultat af behandlingen, kan en sundhedsperson indlede eller fortsætte en behandling *uden* samtykke fra patienten eller fra forældremyndighedens indehaver, nærmeste pårørende eller værge. Det gælder både, når patienten midlertidigt er ude af stand til at tage stilling til behandling, fx på grund af bevidstløshed, og ved behandling af patienter, der varigt er ude af stand til at give samtykke til behandling eller er under 15 år.

2.4 Hvem er de nærmeste pårørende efter sundhedslovgivningen?

Sundhedsloven tillægger de nærmeste pårørende kompetence til at give informeret samtykke på vegne af en varigt inhabil patient, se afsnit 2.3. Det må afgøres i det konkrete forhold, hvem der er de nærmeste pårørende i sundhedslovens forstand.

Det drejer sig først og fremmest om ægtefælle/samlever og slægtninge i lige linje. Fjernere slægtninge, søskende eller plejebørn kan efter omstændighederne også anses som nærmeste pårørende, navnlig i de tilfælde, hvor der ikke er en samlever, ægtefælle eller børn. Familieforholdet behøver ikke altid være det afgørende. Også en person, som patienten er nært knyttet til, vil i det konkrete forhold kunne anses for nærmeste pårørende, fx en nær ven eller en omsorgsperson, hvis der ikke er tvivl om, at vedkommende af patienten opfattes som den nærmeste.

Patientens opfattelse af, hvem der er nærmeste pårørende, er således af afgørende betydning. Det må i hvert enkelt tilfælde vurderes, hvem patienten selv ønsker skal have beslutningskompetencen i behandlingsspørgsmål. Sædvanligvis vil patienten i forbindelse med indlæggelse have tilkendegivet, hvem de nærmeste pårørende er.

Ved uenighed blandt de nærmeste pårørende kan der lægges vægt på, hvem der er den nærmeste blandt de nærmeste pårørende. I den konkrete situation kan det være nødvendigt at sidestille uenigheden med, at de nærmeste pårørende handler på en måde, der åbenbart vil skade patienten eller behandlingsresultatet, og derfor lade sundhedspersonalet træffe beslutning om behandlingen efter tilslutning fra Sundhedsstyrelsen.

2.5 Pårørendes adgang til aktindsigt

Det er patienten, der bestemmer, om de pårørende skal have adgang til aktindsigt i journalen, ved at give samtykke hertil.

Hvis patienten ikke kan give et gyldigt samtykke, fordi patienten er varigt inhabil, kan nærmeste pårørende få aktindsigt uden patientens samtykke. Der er imidlertid ikke en ubegrænset adgang for nærmeste pårørende til at få aktindsigt i journalen. De nærmeste pårørende kan kun få aktindsigt i de oplysninger, som er nødvendige for, at de kan varetage patientens interesser i den konkrete behandlingssituation. Det beror på et konkret skøn, i hvilket omfang, der skal gives nærmeste pårørende eller en værge aktindsigt i patientens journal. Der bør anlægges en bred fortolkning, så den, der skal varetage patientens interesser, ikke forhindres i at bistå denne. I de fleste tilfælde bør der således gives de nærmeste pårørende aktindsigt i patientens journal.

En sundhedsperson kan og skal efter anmodning videregive oplysninger til nærmeste pårørende om en afdød patients sygdomsforløb, dødsårsag og døds måde, såfremt det ikke antages at stride mod afdødes ønske og hensynet til afdøde, eller andre private interesser taler afgørende imod.

Det skal fremgå af journalen, at der er givet aktindsigt i journalen, og hvilke oplysninger, der er udleveret og til hvem.

2.6 Når et barn eller ung er alvorligt syg

Når den alvorligt syge er et barn eller en ung, gælder særlige regler for information og inddragelse af forældrene.

Børn og unge under 18 år er mindreårige og dermed undergivet forældremyndighed. Forældremyndighedens indehaver er sædvanligvis moderen og faderen i fællesskab. De skal begge informeres og give samtykke, hvis der er tale om mere indgribende undersøgelse eller behandling.

Efter sundhedsloven kan patienter, der er *fyldt 15 år*, selv give informeret samtykke til behandling. Selvom det er den unge, der er fyldt 15 år, der har kompetencen til at acceptere eller afslå en tilbudt behandling, skal forældremyndighedens indehaver også informeres og inddrages i den mindreåriges stillingtagen. Dette skyldes forældremyndighedsindehaverens omsorgspligt over for den mindreårige.

Det kan dog i nogle tilfælde være berettiget at undlade at informere forældremyndighedens indehaver til 15 - 17 årige patienter. Der kan i den forbindelse lægges vægt på bl.a. behandlingens karakter, sygdommens alvor, oplysningernes art, den unges alder og modenhed og behovet for opfølgning i hjemmet, herunder udøvelsen af forældrenes omsorgspligt. Der kan også i den konkrete situation være tungtvejende hensyn til den unge, som taler for at undlade at informere forældremyndighedens indehaver om oplysninger, som den 15 – 17 årige har givet sundhedspersonalet.

Hvis den unge patient på 15 - 17 år ikke er i stand til at forstå konsekvenserne af sin stillingtagen, kan forældremyndighedens indehaver i stedet give samtykke til behandlingen. Sygdommens alvor og behandlingens karakter kan have betydning for vurderingen af, hvorvidt en 15 - 17 årig er i stand til at overskue konsekvenserne af sin stillingtagen.

Er patienten *under 15 år*, er det forældremyndighedens indehaver, der skal give informeret samtykke. Barnet eller den unge under 15 år skal imidlertid også informeres og inddrages i drøftelserne af behandlingen i det omfang, barnet eller den unge forstår behandlingssituationen, medmindre dette kan skade barnet eller den unge. Der skal lægges vægt på tilkendegivelser fra barnet eller den unge.

Hvis forældremyndighedens indehaver modsætter sig, at et barn under 15 år undersøges eller behandles for en livstruende sygdom eller en sygdom, der udsætter barnet for betydelig og varig nedsat funktionsevne, kan børn- og unge-udvalget i kommunen træffe beslutning om, at undersøgelsen og behandlingen må gennemføres uden samtykke fra forældremyndighedens indehaver.

En forælder, der *ikke* har del i forældremyndigheden, har alligevel ret til efter anmodning at få orientering om barnets forhold fra offentlige og private sygehuse, privatpraktiserende læger og tandlæger (Lov nr. 499 af 6. juni 2007 – Forældreansvarsloven § 23).

Sundhedsloven har særlige regler om unges adgang til abort og organdonation.

Unge, der er fyldt 15 år, har et selvstændigt krav på *aktindsigt*.

Forældremyndighedens indehavers adgang til aktindsigt i en mindreårigs journal kan helt eller delvist afslås, når forældremyndighedsindehaverens interesse i at blive gjort bekendt med oplysningerne findes at burde vige for afgørende hensyn til den mindreårige.

2.7 Hvornår er der pligt til at underrette de sociale myndigheder?

Sundhedspersoner har et særligt ansvar over for de børn og unge, de møder i det daglige arbejde. Et ansvar, der betyder, at sundhedspersoner specielt skal have opmærksomheden rettet mod de børn og unge under 18 år, der – på mange forskellige måder – kan udsende signaler om, at de har problemer, som de behøver hjælp til at få løst. Sundhedspersoners særlige ansvar for børn og unge gælder, hvad enten barnet eller den unge selv er patient eller er pårørende til en alvorligt syg patient.

Alle borgere – også sundhedspersoner – har ifølge §154 i lov om social service pligt til at underrette kommunen, hvis de får kendskab til, at et barn eller en ung udsættes for vanrøgt eller nedværdigende behandling eller lever under forhold, der bringer dets sundhed eller udvikling i fare.

Sundhedspersoner har imidlertid en *udvidet underretningspligt* i følge § 153 i lov om social service ². Underretningspligten foreligger således, blot sundhedspersonalet *får grund til at antage*, at barnet eller den unge har vanskeligheder i forhold til de daglige omgivelser, skolen eller samfundet eller i øvrigt lever under utilfredsstillende forhold, eller der er behov for støtte på grund af nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne.

Det er vigtigt, at sundhedspersonen gennem dialog og samarbejde med forældrene gør opmærksom på de problemer, som sundhedspersonen ser, og i øvrigt forsøger at involvere forældrene, barnet eller den unge i løsningen af problemerne, herunder gennem vejledning og rådgivning. Det forudsættes således, at sundhedspersonen selv i første omgang forsøger at afhjælpe vanskelighederne.

Selvom der er tale om en lovbestemt underretningspligt, forudsættes det, at sundhedspersonen i almindelighed, medmindre der foreligger særlige grunde - f.eks. akutte og truende situationer for barnet eller den unge - forinden underretning til kommunen finder sted, forsøger at indhente et samtykke fra forældrene og evt. barnet eller den unge. Det er dog ikke et krav, at der skal foreligge et samtykke forud for en underretning til kommunen.

2.8 Klage

Hvis de pårørende mener, at sundhedspersonen ikke informerer og inddrager dem i det omfang, de skal efter reglerne, kan de pårørende indgive klage til Patientombuddet. Det samme kan patienten, hvis patienten mener, at sundhedspersonen i strid med reglerne har informeret – eller undladt at informere - de pårørende.

Patientombuddet adresse er Finsensvej 15, 2000 Frederiksberg og e-mail adressen er pob@patientombuddet.dk. Telefonnummeret er 72 28 66 00.

² Lov om social service, jf. lovbekendtgørelse nr. 81 af 4. februar 2011. Link til retsinformation: <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=136390#K11>

Relevante vejledninger:

Vejledning nr. 155 af 14. september 1998 om aktindsigt m.v. i helbredsoplysninger

Vejledning nr. 161 af 16. september 1998 om information og om videregivelse af helbredsoplysninger mv.

Vejledning nr. 9494 af 4. juli 2002 om sundhedspersoners tavshedspligt dialog og samarbejde med patienters pårørende

Vejledning nr. 9350 af 18. april 2006 om sundhedspersoners underretningspligt over for kommunen

Vejledning nr. 86 af 30. november 2006 om tavshedspligtsregler, der har betydning for kommunernes indsats med at hjælpe børn og unge gennem dialog og samarbejde med forældrene

Vejledning nr. 9859 af 6. september 2007 om forældremyndighed og barnets bopæl

Vejledning nr. 19409 af 20. december 2007 om patienters/beboeres retsstilling på plejehjem og i plejeboliger

I de efterfølgende kapitler beskrives identifikationer af og interventioner overfor pårørendes behov for støtte og inddragelse med det formål at formulere anbefalinger for sundhedsvæsenets møde med pårørende til alvorligt syge, således at de pårørende bliver inddraget i det omfang, de selv og patienten ønsker det, og således at sundhedsvæsenet samlet set yder den støtte, de pårørende, og evt. efterladte, måtte have behov for, så de på bedste måde kan påtage sig den store opgave at være pårørende til en alvorligt syg nærtstående.

3 Pårørendes generelle og særlige behov for støtte og inddragelse

Pårørende spiller en helt særlig rolle i patientforløbet, bl.a. som en konsekvens af, at patientrollen har udviklet sig, og diagnosticerings- og behandlingsforløbene har ændret karakter inden for de senere år. At være pårørende til en alvorlig syg patient kan således kræve særlige ressourcer, såvel fysiske, psykiske som sociale, som ikke alle pårørende nødvendigvis er i besiddelse af. Pårørende er forskellige, og pårørendes muligheder for og kompetencer til at påtage sig rollen som pårørende må nødvendigvis være forskellige også set i sammenhæng med patienters forskellige diagnose-, behandlings- og rehabiliteringsforløb, der stiller forskellige krav til pårørende. Mange pårørende kan selv klare de udfordringer, der opstår i forbindelse med den nye livssituation, mens andre pårørende har behov for megen støtte til at klare mødet med alvorlig sygdom. Pårørende omtales dog ofte som en ensartet gruppe med risiko for at overse deres heterogenitet. Der er derfor behov for øget fokus på denne forskellighed i ressourcer og behov blandt pårørende, der er udsatte på forskellige områder, samtidigt med at de må håndtere alvorlig sygdom hos en nærtstående.

Dette kapitel beskriver dels identifikation og intervention i forhold til pårørendes generelle behov for støtte og inddragelse. Der gives endvidere anbefalinger til, hvordan sundhedspersoner indledningsvist kan identificere graden af pårørendes behov for støtte og inddragelse, herunder hvilke problemstillinger fx fysiske, psykiske, sociale eller eksistentielle man bør være opmærksom på.

Dels beskriver kapitlet identifikation og intervention i forhold til mere sårbare pårørende, som kan have særlige behov for støtte og inddragelse, som sundhedspersoner bør være særligt opmærksom på, idet disse særlige behov kan kræve særskilte interventioner. Der kan være særlige udfordringer knyttet til bestemte grupper af pårørende, herunder pårørende af anden etnisk afstamning, pårørende med social belastning samt egen svær sygdom m.v. Disse udfordringer uddybes i forhold til at kunne identificere de særlige behov for støtte og inddragelse, som disse pårørende ofte har.

Idet der er forskel på, hvor meget den enkelte pårørende har behov for af støtte og inddragelse og hvor sårbare de pårørende er, er anbefalingerne i dette kapitel delt op i tre kategorier:

4. anbefalinger til indsatser, som **alle** pårørende bør tilbydes
5. anbefalinger til indsatser, som **mange** pårørende bør tilbydes
6. anbefalinger til indsatser, som **få** pårørende bør tilbydes

Børn og unge som pårørende samt efterladte pårørende til personer, som er afgået ved døden pga. alvorlig sygdom, beskrives særskilt i de efterfølgende to kapitler. Ovennævnte kategorisering af anbefalingerne anvendes ligeledes i disse kapitler.

3.1 Almene udfordringer for pårørende

Vores samfund er i dag indrettet således, at mange voksne lever alene, en evt. ægtefælle eller partner er typisk udearbejdende, og voksne børn bor ikke altid lige i nærheden af deres forældre. En naturlig konsekvens er, at det ikke altid er muligt for de pårørende at være tilgængelige, når det enten behøves eller forventes af dem. Meget korte indlæggelsesforløb eller såkaldt sammedagskirurgi er eksempler på, at der kan opstå et dilemma for de pårørende. Det kan være vanskeligt for de pårørende at være til stede, og behovet for kvalificeret hjælp og støtte skal i vid udstrækning indfries i hjemmet. Det forventes, at de pårørende påtager sig opgaverne - også opgaver af mere plejemæssig karakter. De pårørende kan opleve, at de er under øget pres, fordi de får et større ansvar for behandlingsmæssige spørgsmål og pasning af den syge. Også større end de måske oplever, at de har kompetencer til. Hvordan den pårørende tackler opgaven, kan være afgørende for, hvordan både patienten og pårørende oplever sygdomsforløbet som helhed.

3.2 Problemstillinger relateret til den enkelte sygdom

Det er ikke diagnosen på den alvorlige sygdom i sig selv, der er interessant, men mere hvilke konsekvenser sygdommens natur og forløb har for de pårørende. Sygdommen kan ændre karakter undervejs, hvilket også vil påvirke de pårørendes opgaver og behov. I de tilfælde, hvor sygdommen er livstruende i sin grundnatur som fx en kræftsygdom, er de pårørende særligt udfordrede. Et sygdomsforløb med en kræftdiagnose er som ofte et langvarigt forløb og forbundet med belastende behandling med efterfølgende langt rehabiliteringsforløb eller døden til følge. De pårørendes reaktioner vil ofte være forbundet med angsten for det onde, for lidelsen, for afmagten og for at miste. I denne sammenhæng skal det dog nævnes, at selv inden for kræft findes der mange forskellige diagnoser, der hver har sit forløb og særlige udfordringer, også for de pårørende.

De sygdomme, der er forbundet med funktionstab som fx hjerneskade, gigt, sklerose, Parkinsons syge, nyresygdomme, følger efter trafikuheld, kan få omfattende konsekvenser for de pårørende langt ind i dagligdagen. Pårørende kan opleve, at det ellers veletablerede hjem, pludselig bliver ændret til at blive et ”sygehjem” med alskens hjælpemidler. Forhold, der konstant vil minde om de ændrede forhold, diagnosen bragte med sig. Det kan være vanskeligt for patienter at være afhængige af hjælp, men det kan ligeledes være vanskeligt for pårørende at være pårørende til en, der er afhængig af hjælp ned til mindste detalje. Det kan betyde fundamentale ændringer i den indbyrdes relation og have den konsekvens, at den pårørende må ændre sit liv, når det fx gælder karriere, socialt liv etc.

Der findes sygdomme, der kan virke stigmatiserende for både patient og pårørende. Det gælder fx HIV, KOL og Diabetes type 2. Disse sygdomme er kroniske og ledsages ofte af en række fysiske indskrænkninger i mulighederne for livsudfoldelse, der involverer de pårørende. Endvidere kan sygdommene bevirke, at de pårørende selv føler sig stigmatiserede, måske ligefrem medskyldige. Nogle pårørende giver udtryk for, at det er vanskeligt at blive mødt med moralske domme over patientens sygdom.

Der er diagnoser, der påvirker familiers livsvilkår på en helt særlig måde. Særligt svært kan det være, når den syge forandres for altid og livet derfor bliver anderledes, end man oprindeligt drømte om og håbede på. Det kan dreje sig om patienter med sygdomme, der medfører personlighedsændringer, herunder demens, psykisk sygdom etc. Disse sygdomme medfører ikke nødvendigvis døden, men er i sig selv alvorlige sygdomme, der får langtrækkende konsekvenser for det sociale netværk, nære såvel som mere perifere pårørende.

Eksempelvis oplever pårørende til demente at "miste" det menneske, de holder af, i levende live, og de føler ofte en høj grad af ansvarlighed over for den demente. Det er en stor følelsesmæssig belastning, der skal bearbejdes, samtidig med at den pårørende skal forholde sig til de praktiske, sociale og juridiske problemer, der opstår undervejs i et demensforløb. Pårørende til demente yder således en stor indsats i forhold til pleje og omsorg til hjemmeboende demente. Hovedparten af de pårørende, der hjælper demente, er over 65 år, og mange af dem er den dementes nærmeste omsorgsgiver igennem en lang årrække. Konsekvensen af en stor omsorgsbelastning kan være øget fysisk og psykisk belastning, der kan svække den pårørendes helbredstilstand og specielt øge risikoen for udvikling af depression. Pårørende til demente føler således i højere grad stress og har større medicinforbrug end andre pårørende. Der ses også i højere grad familiære konflikter og social isolation, blandt andet fordi de pårørende nedprioriterer det øvrige netværk, opgiver at holde ferie og at dyrke deres egne interesser.

Også psykisk sygdom kan have svære konsekvenser for de pårørende. Således har børn, som vokser op i familier med psykisk sygdom, større risiko for at få psykiske problemer end børn, der vokser op i familier uden psykisk sygdom. Uden at have eksakte undersøgelser skønnes det, at der er omkring 50-80.000 børn i Danmark (nogen drister sig til at sætte tallet så højt som 100.000), som vokser op i familier med psykisk sygdom. Disse børn har en øget risiko for selv at få psykosociale problemer senere i livet, som hænger sammen med både arvelige forhold og i høj grad også faktorer i børnenes opvækstmiljø. Det anslås således, at ca. halvdelen af børnene med psykisk syge forældre selv får psykosociale vanskeligheder senere i livet. Når en eller begge forældre i en familie har en psykisk sygdom, bliver hele familien påvirket. Psykisk sygdom medfører ændringer i forældrens tankemønstre, følelser og handlinger. Graden og arten af børnenes påvirkning afhænger af forskellige faktorer, bl.a. hvilken sygdom, dens sværhedsgrad, øvrige ressourcer i familie og netværk, barnets alder ved sygdomsudbrud (jf. tilknytning og kognitiv udvikling), medfødte faktorer hos det enkelte barn (fx temperament) m.m.

Tilsvarende kan alkoholafhængighed på lige fod med alvorlig somatisk og psykiatrisk sygdom være svært belastende for de pårørende. Undersøgelser af familiedlemmer til alkoholafhængige mennesker i behandling viser således, at ud over at belaste den drikkende, belaster et alkoholproblem også familiens øvrige medlemmer som partnere og børn. Partnere bliver lige så psykisk belastede, som den drikkende selv, hvilket primært viser sig som angst, depression og psykosomatiske lidelser. For børnene er konsekvensen, at 10 % udvikler psykiatrisk behandlingskrævende problemer, mod 5 % blandt en almen repræsentativ gruppe af børn, og 40 % af børnene har symptomer på forskellige psykiske belastninger som angst og depression, herunder lavt selvværd, forekomst af selvmordstanker, spiseforstyrrelse og selvskadende adfærd. Børnene er også i risiko for indlæringsmæssige og adfærdsmæssige problemer som hyperaktivitet og aggressiv adfærd. De føler sig ofte

anderledes, føler skam og skyld, er ensomme og kan mangle sociale kompetencer. I familier med alkoholafhængighed ses også en væsentlig øget forekomst af vold.

3.3 Identifikation af pårørendes individuelle behov for støtte og inddragelse

De fleste pårørende vil gerne spille en aktiv rolle gennem en nærtstående persons sygdomsforløb, men det er individuelt, hvor meget de har ressourcer til at påtage sig. Pårørende har generelt behov for at blive respekteret og set af sundhedspersoner i mødet med sundhedsvæsenet, både som en ressource i løbet af patientens sygdomsforløb, herunder at de pårørendes viden bliver vægtet og inddraget, og som et selvstændigt menneske, der kan have behov for støtte i rollen som pårørende.

Det er afgørende, at pårørendes individuelle behov for støtte og ønsker om medinddragelse afklares i begyndelsen af hvert enkelt undersøgelses- og behandlingsforløb i forbindelse med alvorlig sygdom. Det er derfor væsentligt, at sundhedspersoner i starten af patientforløbet spørger ind til, hvem der er pårørende, hvilken relation de pårørende har til patienten, om de pårørende ønsker og har mulighed for at støtte patienten og hvordan. Samtidigt bør det afklares, om der er behov for en aktiv støtte til de pårørende selv.

Pårørendes behov og ønsker vedr. støtte og inddragelse er ikke stationære, men kan ændre sig undervejs på baggrund af patientens situation eller de pårørendes samlede situation. Det er derfor vigtigt, at sundhedspersoner respekterer og giver mulighed for fleksibel inddragelse. Således kan der være aspekter af patientforløbet, de pårørende ikke ønsker at blive involveret i, og der kan være perioder, hvor de pårørende ikke kan overkomme at være inddraget i lige så høj grad som i andre perioder.

Nogle pårørende oplever at blive inddraget på en uhensigtsmæssig måde, og andre at de ikke inddrages nok. Nogle føler sig inddraget uden egen accept og ville gerne have været det foruden. I nogle tilfælde føler de pårørende, at personalet forventer, at de tager sig af patienten, fordi der er travlt på afdelingen. Nogle pårørende bliver nervøse for, om sundhedspersoner passer patienten, efter de er gået, hvis personalet måske tror, at de pårørende stadig er til stede. Derfor er der tendens til, at de pårørende bruger ekstra tid hos patienten. Hvis det skal undgås, at pårørende bliver frustrerede over, hvad de oplever som uhensigtsmæssig involvering, kræver det nøje opmærksomhed fra personalets side på pårørendes personlige grænser for medinddragelse. Således er det vigtigt, at sundhedspersoner aktivt identificerer, ser og forstår den enkelte pårørendes behov for inddragelse igennem hele forløbet og også er i stand til at handle derpå.

Det er ligeledes vigtigt, at sundhedspersoner har en nuanceret tilgang til identificering af behov for støtte og inddragelse, som ikke alene kan vurderes ud fra social baggrund, uddannelsesniveau og fx evnen til at begå sig på internettet. Sådanne parametre er for snævre til at kunne vurdere den enkeltes behov for støtte og inddragelse i den samlede situation. Som nævnt indledningsvist i dette kapitel er det derfor også nødvendigt at være opmærksom på eksempelvis fysiske, psykiske, sociale, kommunikative og eksistentielle problemstillinger.

3.4 Pårørendes sårbarhed ved mødet med alvorlig sygdom

Ved den indledende vurdering af pårørendes behov for støtte og inddragelse, som bør tilbydes alle pårørende, identificeres også de pårørende, som er sårbare.

Sårbare pårørende kan defineres som pårørende, der af forskellige grunde ikke umiddelbart kan benytte de generelle tiltag til støtte for pårørende, der eksisterer, eller som er sårbare pga. den situation, personen befinder sig i, hvor den nærtstående alvorlige sygdom kan være særligt belastende.

Sårbarheden blandt pårørende kan som nævnt bunde i fysiske, psykiske, sociale, kommunikative og eksistentielle forhold, der påvirker de pårørendes mulighed for at yde støtte og omsorg for patienten og for sig selv under sygdomsforløbet. Sårbarheden kan endvidere gøre det svært at varetage rollen som patientens fortaler, hvilket både den pårørende og patienten kan have et ønske om.

Nedenfor er en række problemstillinger beskrevet, som sundhedspersoner bør være opmærksomt på ved vurderingen af pårørendes behov for støtte og inddragelse, herunder forhold der gør pårørende særligt sårbare. En sårbar pårørende er dog ikke nødvendigvis belastet i alle disse forhold på en gang. Eksempelvis er det at have en funktionsnedsættelse ikke ensbetydende med, at vedkommende har svært ved at overskue sundhedssystemet og kommunikere med de professionelle, som andre sårbare pårørende kan opleve. Pårørende med funktionsnedsættelse kan til gengæld have svært ved at være fysisk tilstede på hospitalet på grund af transportproblemer. Sundhedspersoner må derfor være opmærksomme på, om der er behov for at tage særlige initiativer for at støtte disse pårørende.

Følgende forhold, som sundhedspersoner bør vurdere, er beskrevet i forhold til identifikation og intervention vedr. pårørendes behov for støtte og inddragelse:

- Psykiske reaktioner
- Sociale forhold
- Fysisk funktionsevne
- Information og kommunikation
- Etnisk minoritetsbaggrund
- Eksistentielle/åndelige forhold
- Sociale netværk
- Pårørendes møde med behandlingssystemet
- Fysiske rammer

3.5 Psykiske reaktioner

Alvorlig sygdom hos en patient er en omstændighed, som hverken patient og pårørende har nogen egentlig indflydelse på. Den medfører forandringer for patienten og de pårørende, som ofte kommer til at befinde sig i en helt ny livssituation, der i mange tilfælde ændrer deres liv for altid.

Pårørende engagerer sig og deltager ofte aktivt i deres næres sygdoms- og behandlingsforløb, men det kan være en stor udfordring for dem at skulle forholde sig til de nye og ukendte forhold i en situation, hvor familie og socialt liv belastes.

De belastninger, pårørende udsættes for, er af både praktisk og følelsesmæssig art. Pårørende til patienter med alvorlig sygdom er således udsat for stress, allerede fra det tidspunkt, hvor sygdommen først bemærkes eller diagnosticeres. Udover stress er ensomhed, magtesløshed og følelse af isolation nogle af de psykiske reaktioner, pårørende kan have, så vel som fysiske reaktioner som fx søvnforstyrrelser og nedsat appetit.

3.6 Sociale forhold

Udover at varetage huslige pligter, personlig og sygdomsrelateret pleje af den syge må de pårørende ofte påtage sig at kontakte offentlige og private instanser samt op-søge viden m.v. I mange tilfælde vil det således være den pårørende, der overtager eller hjælper den syge med at afklare økonomiske forhold, regler for sygemelding m.v. For mange vil det være første gang, de har kontakt til det offentlige sociale system. I forbindelse med behov for hjælp i hjemmet eller i forhold til evt. hjemmeboende børn kan det også være den pårørende, der er den aktive part.

Den pårørende kan i mange tilfælde have svært ved at klare eget arbejde samtidigt med at være til stede og tage sig af den syge. Derfor kan den pårørende også have behov for at få afklaret egne sociale forhold i forbindelse med sygdommen. Det kan være spørgsmål om, hvordan den pårørende skal forholde sig på arbejdspladsen ved fravær i forbindelse med deltagelse i samtaler, transport til hospital og tilstedeværelse ved behandling af den syge, og om hvilke orlovsmuligheder der findes. Nogle pårørende kan være så psykisk pressede, at det ikke er muligt for dem at arbejde en periode. De må sygemelde sig, og det kan give økonomiske spekulationer og samvittighedskvaler i forhold til arbejdet.

Pårørende kan være særligt sårbare, hvis de er belastet af socioøkonomiske problemer enten på grund af lav indtægt som fx kontanthjælp, pension, dagpenge eller på grund af opståede økonomiske problemer ved sygdommen. Ekstraudgifter, som ofte opstår i forbindelse med sygdommen, kan således for nogle være en hindring for at kunne udføre sin rolle som pårørende i det omfang, de ønsker. Det gælder eksempelvis udgifter til transport til at besøge indlagte patienter, udgifter til mad/drikke og evt. opholdsudgifter under langvarige ophold på hospital og genoptræning. Viden om hvordan den pårørende er stillet økonomisk og juridisk, hvis den syge dør, kan ligeledes være påtrængende. For nogle pårørende kan disse problemstillinger optage megen tid og være belastende.

Pårørende i familier, hvor andre medlemmer af familien har særlige behov (fx børn med sociale vanskeligheder, anbragte børn, ældre med plejehov eller familiedlemmer med sygdom), kan opleve det særligt vanskeligt at skulle varetage både rollen som pårørende til en alvorligt syg og rollen som omsorgsgiver til andre i

familien med særlige behov. Dette kræver både tidsmæssigt og følelsesmæssigt overskud, der kan være vanskeligt at finde, særligt når der er tale om langvarige sygdomsforløb og komplekse sociale belastninger.

En særlig gruppe er pårørende, som er i fængsel. Fængslede kan have vanskeligt ved at få udgang til at besøge den syge, og der må derfor tages særlige initiativer, for at de kan bevare kontakten med den syge.

Misbrug af rusmidler blandt pårørende kan udløse en række særlige behov. Misbrugere kan opleve en utryghed og mistillid til systemet byggende på tidligere erfaringer, der gør det vanskeligt for dem at indgå i længerevarende relationer med professionelle. Sådanne pårørende kan til tider være fraværende under indlæggelser med konsekvenser for såvel patienten som de pårørende. Misbruget kan desuden påvirke behov hos de øvrige ikke-misbrugende pårørende.

Disse psykiske og sociale forhold bør indgå i sundhedspersoners identificering af den pårørendes behov for støtte. Ved behov henvises den pårørende til relevant fagprofessionel bistand, herunder sygehussocialrådgiveren eller den kommunale socialrådgiver.

3.7 Fysisk funktionsevne

Pårørende med fysiske vanskeligheder dækker over eksempelvis gangbesværede, synssvækkede, udviklingshæmmede, pårørende med somatisk sygdom såsom kræft, hjertekarsygdom samt pårørende med andre invaliderende sygdomme. Disse pårørende har egen sygdom at håndtere i tillæg til patientens og kan over længerevarende sygdomsforløb opleve eget helbred forværret med indflydelse på deres mulighed for at yde støtte til patienten. Der kan være praktiske udfordringer for sundhedspersoner i forhold til at sikre at eksempelvis pårørende, der er kørestolsbrugere, kan besøge indlagte patienter og deltage i omsorg og pleje hvis de ønsker dette.

3.8 Information og kommunikation

3.8.1 Information

Pårørende har brug for og modtager mange informationer gennem en nærtstående persons patientforløb, både om patientens undersøgelses- og behandlingsforløb og om egne muligheder for at få psykosocial støtte og rådgivning. Information om sygdommen og dens implikationer (fx via undervisning) kan kvalificere den pårørende til at være en støtte for patienten samtidig med, at den kan bidrage til at give pårørende større indsigt i sygdommen og måske give dem ro. Børns behov for alderssvarende information behandles i kapitel 4.

For patienter er pårørende en helt central kilde til information gennem sygdomsforløbet, hvilket også gør pårørende til en væsentlig målgruppe for information. Pårørende anser ofte samtidigt sig selv som ressourcepersoner i forhold til sundhedspersoner, idet de kan bidrage med informationer, som er vigtige for forståelse af patientens situation. Derfor oplever pårørende det også som frustrerende, hvis de ikke får

lov til at videregive deres viden om patienten til personalet. Fx har pårørende ofte indsigt i patientens tidligere sygdomsforløb, spisevaner, forhold i hjemmet og eventuelt medicinforbrug. En sådan viden kan være brugbar for personalet, og pårørende vil meget gerne videregive disse informationer. Det er derfor vigtigt, at sundhedspersoner lytter til de pårørendes viden og erfaringer, og aktivt inddrager disse i den videre planlægning af forløbet i samråd med patienten.

3.8.2 Kommunikation

Nogle pårørende har vanskeligheder med at forstå og udtrykke sig skriftligt og mundtligt i relationen til både patient og sundhedsvæsen. Dette kan eksempelvis bunde i ordblindhed, kort skolegang eller begrænsede kognitive ressourcer. Det kan gøre det vanskeligt at læse og forstå skriftlige informationer om eksempelvis behandling, bivirkninger og ventetidsgaranti. Den store mængde information og støttetilbud til pårørende, der er til rådighed via internettet med sundhedsvæsenet, socialvæsenet og patientforeninger som afsendere kan blive en udfordring i sig selv for den pårørende.

De mange fagudtryk, som fortsat bruges i kommunikationen i sundhedssystemet, kan være vanskelige at forstå og kan øge en evt. frygt for at formulere sig i dialogen med sundhedspersoner, og for om man kan forstå informationen.

3.8.3 Indberetning af utilsigtede hændelser

Pårørende oplever, ligesom patienter, andre typer fejl end sundhedspersoner og kan dermed også spille en vigtig rolle i forhold til patientsikkerhed. Hvis der efter de pårørendes mening er forekommet en 'fejl' i patientens behandling, bør det sundhedspersonale, der har været involveret i patientens behandling/ pleje, tilbyde de pårørende en samtale.

Ved samtalen kan det afdækkes, om der er tale om en utilsigtet hændelse (UTH) i egentlig forstand, og i givet fald, om enheden selv agter at indberette hændelsen. De pårørende kan have behov for at få klarlagt forskellen på en UTH, komplikationer, dårlige forløb og andre 'fejl' (fx forsinkelser, uhøflig behandling af patient og pårørende, osv.). De efterladte vil ofte have et behov for anerkendelse af 'fejlen' uanset hvad den består i, og hvem der måtte have begået den. Samtalen kan benyttes til at give de efterladte en undskyldning for det skete på egne og 'institutionens' vegne.

Samtidigt kan de pårørende gives information om muligheden for indrapportering af UTH, og om at en sådan indberetning primært anvendes til at forebygge fremtidige lignende tilfælde. Ligeledes kan der gives information om klagemulighed (herunder Patientombuddet), evt. mulighed for erstatning eller henvisning til en patientvejleder for nærmere vejledning og information.

3.9 Etnisk minoritetsbaggrund

Etniske minoriteter udgør en stigende andel af patienter i det danske sundhedsvæsen og dermed også af andelen af pårørende. Nogle pårørende, som tilhører etniske minoriteter, kan have særlige behov som følge af mangelfulde danskundskaber.

For at kunne forstå og forholde sig til patientens sygdom og behandling og indgå i dialog med sundhedspersoner kræves gode dansk kundskaber. For pårørende, der ikke har et godt kendskab til det danske sprog, både skriftligt og mundtligt, kan usikkerhed, ensomhed og utryghed være særligt forekommende. Dette forstærkes, når der ikke tilvejebringes oversat information, herunder brug af tolk.

En særlig problemstilling for pårørende med baggrund i etniske minoriteter opstår, når de – af eget ønske, efter patientens ønske eller på baggrund af henvendelser fra sundhedspersoner – benyttes som tolke i patientens møde med sundhedsvæsenet. Dette udgør en faglig og etisk problematisk situation, hvor pårørende får en rolle, der kræver en professionalisme, følelsesmæssig distance og tolkekompetencer, som de oftest ikke besidder. Det kan skabe en ændret relation og rollefordeling både mellem pårørende og patient og mellem pårørende og sundhedspersoner. Dette er ikke en ønskværdig situation, hverken for patienten, de pårørende eller sundhedspersoner. Situationen er særligt problematisk, når mindreårige benyttes som oversættere.

Nogle pårørende med baggrund i etniske minoriteter, særligt blandt gruppen af flygtninge, kan lide af Post Traumatisk Stress Syndrom (PTSD) eller belastningsreaktioner, der gør dem særligt sårbare og kan vanskeliggøre deres interaktion med den syge samt med sundhedsvæsenet. I gruppen af socialt udsatte er der en forholdsmæssig stor andel med anden etnisk baggrund end dansk, herunder mennesker på kontanthjælp, førtidspension m.v. Dette overlap mellem en baggrund i en etnisk minoritet og social sårbarhed kan for nogle pårørende skabe en dobbelt udsathed, der gør det særligt vanskeligt at mobilisere ressourcer til at påtage sig rollen som pårørende til en alvorligt syg. Men det er væsentligt, at sundhedspersoner ikke generaliserer og skaber myter, men derimod lytter og sætter sig ind i den enkelte families/ pårørendes situation og muligheder.

3.10 Eksistentielle/åndelige forhold

Både for patienten og for de pårørende kan eksistentielle/åndelige overvejelser og behov være betydningsfulde, og der er ofte et ønske om, at disse kan blive mødt og tilgodeset i sygdomsforløbet. Behov for at finde mening og håb kan opstå eller intensiveres, og det lader til, at det moderne menneske i stigende grad lader sig støt af religion, når det søger efter mening. Det er væsentligt, at sundhedspersoner anerkender og respekterer de pårørendes overbevisninger og trospraksis, så eksistentielle/åndelige behov bliver mødt på en åben og inkluderende måde i anerkendelse af det multireligiøse og -kulturelle miljø, som Danmark er i dag.

3.11 Sociale netværk

3.11.1 Formelle og uformelle sociale netværk

Social støtte gives af personer i menneskers sociale netværk. Det sociale netværk kan beskrives ved mængden og arten af sociale kontakter – altså strukturen af de sociale relationer, mens den sociale støtte er den positive funktion som netværket udøver. Det sociale netværk kan inddeles i uformelle og formelle netværk. Det uformelle netværk udgøres af familie og venner i privatlivet, som patienten og den

pårørende har en nær og emotionel relation til. Personer med et sagsorienteret forhold til patienten og den pårørende, fx socialrådgivere (på sygehuse og i kommunen) og sundhedspersoner, udgør, hvad man kan kalde et formelt netværk. Pårørendes sociale netværk kan således være en stor hjælp og støtte for både den pårørende og den alvorligt syge i forhold til de nye krav og opgaver, som kan være svære at overkomme, samtidig med at man skal have sit eget dagligliv til at hænge sammen.

Som den alvorligt syges vigtigste sociale netværk har det stor betydning, at pårørende og venner får mulighed for at indtage en plads tæt på gennem hele patientens sygdoms- og behandlingsforløb. Pårørende inviteres og opfordres til, så vidt det er muligt, at deltage ved patientens side i mødet med sundhedsvæsenet ved indlæggelser, ambulante besøg m.v. Sundhedspersoner bør sikre, at pårørende er så velinformerede, at de oplever at have fornødent overblik over situationen, så de kan handle og støtte, og at de oplever sig som vigtige samarbejdspartnere. Det er samtidigt vigtigt, at de pårørende bakkes op og styrkes af deres eget sociale netværk. Det kan som pårørende være svært at spørge om hjælp, blandt andet fordi man måske ikke synes, at man kan tillade sig at bebyrde omgivelserne yderligere.

Det har vist sig, at sundhedspersoner har særligt gode muligheder for, gennem netværksmøder i patientforløbet, at være katalysator for at få mobiliseret alle relevante personer, både fra patientens og de pårørendes uformelle private og formelle sagsorienterede netværk, og få skabt åbenhed i kommunikationen. Det formelle netværk af social- og sundhedspersonale mobiliseres ligeledes gennem tværfaglige og tværsektorielle kontakter, konferencer og aftaler.

Det er dog vigtigt at have øje for, at sociale relationer også kan have en negativ og belastende dimension. Ikke alle har relationer, der kan bære alvorlig sygdom uden konflikter. Desuden oplever mange pårørende, at nogle familiemedlemmer og venner forsvinder hen over et sygdomsforløb.

3.11.2 Pårørende med et lille eller svagt netværk

Pårørende har generelt behov for støtte til pårørenderollen fra egne sociale netværk, og mange ønsker ikke at belaste patienten med egne behov. Har man som pårørende et lille eller svagt socialt netværk kan denne praktiske og følelsesmæssige støtte mangle. Den pårørende kan mangle nogen at tale med om følelser som afmagt, angst og sorg samt om oplevelser med sundhedsvæsenet i forbindelse med den syges patientforløb. Særligt kan det være vanskeligt at være barn i familier med alvorlig sygdom, hvis der er et lille netværk til at støtte barnet i relationen til den syge. Pårørende til enlige kan have særlige problemstillinger, der handler om, hvor langt den pårørende ønsker sig involveret i områder som information om prognose, økonomi, familieretslige forhold mv. og overtagelse af opgaver. Endvidere kan den pårørende opleve skyldfølelse, da den syge nødvendigvis må overlades til at være alene indimellem.

Blandt nogle udenlandskfødte pårørende (flygtninge og indvandrere) er der særligt fragmenterede netværk, idet de pårørendes netværk ofte befinder sig i oprindelseslandet. I sådanne tilfælde er de pårørendes adgang til støtte begrænset til eksempelvis telefonopkald, hvor det kan være vanskeligt emotionelt at beskrive patientens sygdom, behandlingsmuligheder og prognose. I tillæg hertil kan pårørende opleve, at det øvrige sociale netværk i oprindelseslandet har andre opfattelser af sygdom og behandling, dels af kulturelle årsager, dels som følge af de store globale forskelle i behandlingsmuligheder. Eksempelvis er der i mange udviklingslande kun begræn-

set adgang til kræftbehandling, hvilket medfører en oplevelse af, at kræft uundgåeligt er en dødelig sygdom. Her kan patientens oplevelse i det danske sundhedsvæsen være vanskelig at formidle til pårørende i andre dele af verden.

3.12 Pårørendes møde med behandlingssystemet

Et langvarigt sygdoms- og behandlingsforløb kan indebære kontakt til mange forskellige afdelinger og professionelle i både primær og sekundærsektor samt i det sociale system. For de fleste pårørende kan dette være en stor opgave at overskue og for nogle af de pårørende, der beskrives i dette kapitel, kan det være nærmest uoverskueligt. Blandt nogle sårbare grupper kan det være et manglende kendskab til sundhedsvæsenets funktion, der kan gøre det vanskeligt at overskue og forholde sig til de ofte mange forskellige aktører, der kan være involveret i et patientforløb. I mødet med et komplekst opbygget sundhedsvæsen, hvor megen kommunikation foregår skriftligt og med brug af fagsprog, kan der blandt nogle pårørende være en ydmyghed overfor systemet, som medfører tilbageholdenhed med spørgsmål og usikkerhed i forhold til krav til ventetid, behandling, information og støtte. Sådanne pårørende kender ofte ikke patientens rettigheder, fx i forhold til ventetider, muligheden for second opinion og behandling i det private sundhedsvæsen. Desuden kan det være vanskeligt for dem at indhente yderligere information på egen hånd – via internettet og igennem forskellige patientforeningers støtte- og informationstilbud - der oftest når de mest ressourcerstærke pårørende. Det kræver både psykisk og socialt overskud at opsøge hjælp, ligesom kommunikation med forskellige faggrupper kan være udfordrende.

Endeligt kan pårørende have oplevelser med sundhedsvæsenet, der har medført forbehold overfor at samarbejde med sundhedsvæsenet eller det at komme på et hospital. Det kan således være en yderligere belastning for den pårørende at skulle overvinde sådanne forbehold eller måske opleve samvittighedskvaler og føle at svigte den syge.

3.13 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. Pårørende har således behov for en god indretning, de rigtige hjælpeforanstaltninger og gode pladsforhold til aktivt og passivt samvær og respekt for privatsfæren, uanset om patienten er indlagt eller er i sit eget hjem.

3.14 Intervention

Som nævnt ovenfor er der generelt behov for en nuanceret identifikation af behov for støtte og inddragelse samt ressourcer hos alle pårørende i begyndelsen af sygdomsforløbet.

Forslag til spørgsmål man kan stille:

- Hvordan ser du din rolle som pårørende?
- Hvordan kan vi støtte dig i dette?
- Hvilke bekymringer gør du dig om din egen situation?
- Hvem støtter dig?
- Hvordan har I det i familien?
- Hvordan er jeres økonomiske situation?

Ved en sådan identifikation får man mulighed for at vurdere om de pårørende har behov for støtte og inddragelse eller kan klare sig selv, og hvis der er behov, om de pårørende er særligt sårbare og derfor har brug for særskilt støtte og inddragelse i relation til de ovenfor beskrevne forhold. For at få identificeret og involveret pårørende med få ressourcer kan der være behov for en mere opsøgende indsats, og sundhedspersoner må vurdere, hvilke kommunikationsmidler der vil være brugbare (fx telefon, sms, mail). Sundhedspersoner må endvidere være undersøgende i forhold til pårørende, der ikke deltager i patientens kontakt med sundhedsvæsenet for at vurdere, om der skal igangsættes støttende initiativer.

I mødet med den pårørende bør sundhedspersoner undersøge, om den pårørende har modtaget og forstået den information, som gives, og bruge dette som et redskab til at afdække, om der er behov for særlig intervention. Løbende telefonisk kontakt med de pårørende kan være en mulighed i relation til pårørende med komplekse problemstillinger og manglende ressourcer til selv at opsøge støtte.

Endvidere er det vigtigt at anerkende, at relationer mellem patienter og pårørende kan ændres undervejs i sygdomsforløb, ligesom levevilkår og livsomstændigheder for de pårørende kan ændre sig. Derfor er det nødvendigt at have et kontinuerligt fokus på de pårørendes behov, således at der kan iværksættes støttetiltag til de pårørende, der måtte få behov for særlig støtte undervejs i forløbet.

Når der er tale om komplekse behov, fx hvis de pårørende er meget belastede, og patienten samtidigt har brug for betydelig indsats fra sundhedsvæsenet, kan der være brug for et tværfagligt samarbejde på tværs af afdelinger, sektorer, forvaltninger o.l. Der skal således ske en koordinering af evt. indsatser og støtte tværsektorielt med inddragelse af almen praksis, som ofte har et indgående kendskab til patienten og de pårørende.

Pårørende, der har kontakt med kommunal sagsbehandler eller andre med støttende funktioner, kan have fordel af, at disse inddrages som støtte ved alvorlig sygdom. Der er således en opgave for sundhedspersoner på hospital og i primærsektor i at sikre inddragelse af disse kontaktpersoner, såfremt den pårørende ønsker og har behov for det.

Socialfaglig indsats til den pårørende kan udføres af socialrådgiver i kommunen, på sygehus eller i patientforeninger. Den kommunale forvaltning har forpligtigelser overfor den syge, men bør også imødekomme den pårørendes behov for rådgivning og vejledning. Den pårørende kan have behov for viden om mulighederne for orlov, for praktisk hjælp og støtte til den syge i hjemmet, herunder hjælpemidler samt om psykosociale støttmuligheder til både patient og pårørende. Når der er behov for hjælp i hjemmet, træder hjælperen eller sundhedspersonen ind i både den syges og den pårørendes privatsfære, og den pårørende bør derfor omgås med respekt og inddragelse.

Kommunale sundhedspersoner kan gennem kontakten i den syges hjem få kendskab til pårørendes særlige behov undervejs i forløbet.

Børnefamilier hvor en af forældrene er alvorligt syg, kan have behov for aflastning i forbindelse med børnepasning eller praktisk hjælp, fordi den raske forælder både skal tage sig af den syge og samtidig klare de øvrige opgaver i hjemmet med børn og husførelse. Hvis der ikke er et socialt netværk, der kan støtte, må den kommunale forvaltning kontaktes og vurdere behovet. Der bør være særligt fokus på børnefamilier, hvor det er en enlig forælder, der er syg. Det kan være et stort ansvar og belastning, at den eneste forælder i hjemmet er syg.

Pårørende har brug for at vide, hvor man kan hente hjælp, herunder egen læge, socialrådgiver, psykolog, hjemmeleje, patientforeninger og andre støttemuligheder. For mange pårørende vil information om tilgængelige støttemuligheder være tilstrækkelig, mens det for pårørende med få ressourcer kan være uoverskueligt selv at skulle opsøge hjælpen. Der kan således være behov for, at sundhedspersonen påtager sig en mere opsøgende, støttende og aktiv rolle. Indsatsen kan blandt andet bestå i at frembringe oplysninger, udforme ansøgninger, skabe overblik over den syges og den pårørendes sociale forhold, finde eventuelle løsningsforslag og koordinere med andre aktører. Det kan eksempelvis dreje sig om ansøgninger om orlov til at tage sig af den syge. Endvidere har pårørende behov for at vide, hvem hun/han skal kontakte både ved akut og ikke-akut opståede problemer med den syge i hjemmet.

En gennemgående person såsom en forløbskoordinator/kontaktperson, kan medvirke til at skabe tryghed, tillid og koordinering af opgaveløsning. Gruppebaserede tilbud til pårørende (på hospitalet, i kommunerne, i patientforeninger/frivilligt regi), hvor de pårørende kan få information, støtte og skabe sociale relationer til andre pårørende, kan være en vigtig støtte til pårørende med få ressourcer. Denne styrkelse af mere uformelle netværk blandt ensomme eller isolerede pårørende kan kombineres med andre professionelle støttetilbud.

Såvel offentlige som private aktører bør sikre, at både informationsmateriale (skriftligt/web) samt dialog med patienten foregår, således at også pårørende med kort uddannelse, manglende læsefærdigheder og andre opfattelser af sygdom og behandling tilgodeses. Det handler blandt andet om at bruge lægmandsudtryk, anvende visuelle redskaber/materialer (såsom dvd, billedmateriale, piktogrammer) samt at sikre, at man i dialogen får de pårørende til at genfortælle/opsummere på samtalen, hvorved eventuelle forskelle i opfattelser af dialogen kan klarlægges.

I forhold til gruppen af pårørende med anden etnisk baggrund end dansk kan der ligge en udfordring i at sikre oversættelse af materialer. I kontakten til sundhedsvæsenet bør man anvende professionelle tolke og derved undgå, at pårørende får tildelt rollen som oversætter. For etniske minoritetspatienter med spinkelt socialt netværk kan der være behov for hjælp med at søge visa til pårørende bosiddende i andre lande, således at disse kan drage omsorg for patienter fx i terminale forløb.

3.15 anbefalinger

Det anbefales, at sundhedspersoner foretager følgende i forhold til de tre kategorier af pårørende:

Alle pårørende

- Afklarer med patienten, hvem der er de nærmeste pårørende og om der er børn
- Foretager en nuanceret vurdering, i begyndelsen af sygdomsforløbet og derefter løbende, af de pårørendes individuelle ønsker om inddragelse og behov for støtte gennem en dialog om bl.a. fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle problemstillinger
- Foretager en forventningsafstemning med de pårørende om mulighederne for fleksibel støtte og inddragelse. Der bør være opmærksomhed på, at pårørendes behov for støtte og inddragelse kan ændre sig undervejs, og på at pårørende ikke altid ønsker medinddragelse
- Informerer løbende pårørende om støttende tilbud i eget og andre aktørers regi fx om deltagelse i støttegrupper, netværksmøder o.l. Det bør sikres, at pårørende informeres om sygdommen og hvordan sygdommen bedst håndteres i hjemmet, samt at både formelle og uformelle sociale netværk mobiliseres gennem en åben kommunikation
- Informerer om patienters og pårørendes rettigheder og rådgiver om muligheder for indberetning af evt. utilsigtede hændelser, at søge om erstatning samt at klage

Mange pårørende

- I tilfælde, hvor der er behov derfor, overvejes mulige støttende indsatser i samarbejde med patienten og de pårørende med henblik på evt. henvisning til relevante aktører, så tidligt så muligt i patientforløbet

Få pårørende

- Vurderer, om sårbare pårørende selv vil være i stand til at opsøge hjælp, eller om sundhedspersoner skal påtage sig en mere aktiv rolle, enten i forhold til at etablere kontakt til andre aktører eller selv yde relevant støtte
- Afklarer med patienten og pårørende, om pårørende, der ikke er til stede, skal kontaktes

4 Børn og unge som pårørende

4.1 Identifikation af børn og unge som pårørende

I nogle familier er børn og unge pårørende til alvorligt syge fx forældre, bedsteforældre eller søskende. Børn og unge, der er pårørende er almindeligvis udsat for en øget grad af psykosocial stress. Mange børn med alvorligt syge slægtninge klarer de belastende omstændigheder udmærket og hensigtsmæssigt, men disse børn og unge er i risiko for at udvikle psykiske vanskeligheder såsom ængstelse, nedtrykt-hed, søvnproblemer, adfærdsproblemer samt social isolation og koncentrationsvan-skeligheder, som kan besværliggøre skolegang m.v. En højere grad af somatiske vanskeligheder ses også.

Et samspil af en lang række faktorer er afgørende for, hvordan det på kort og lang sigt går det enkelte barn/den unge. Den øgede grad af psykosocial stress skyldes forandringer i familiens rutiner og samværs måde, bekymring om fremtid og for-værring i sygdom, forandret kontakt til den syge slægtning i forbindelse med ind-læggelser eller andre sundhedsydelse, social stigmatisering, forandringer i om-gangskredsen, øvrige slægtninges bekymringer og eventuelle følelsesmæssige for-andringer (nedtrykthed, ængstelse, vrede osv.).

Hvordan familien generelt fungerer, har således vist sig at være af stor betydning for, hvordan børn og unge klarer at have en syg forælder. Mange familier klarer omstillingen til at have et sygt medlem godt, men nogle familier har svært ved at kommunikere åbent om sygdomsrelaterede emner, at klare den nødvendige juste-ring af roller i familien, at acceptere hinandens forskellige måder at reagere på og at klare konflikter hensigtsmæssigt. En særlig risikofaktor for udvikling af familie-problemer og problemer hos børn og unge er udvikling af depression hos den syge forælder, eller hos begge forældrene. Det er derfor vigtigt at være opmærksom på en evt. depression hos den syge forælder.

Mange børn og unge, der er pårørende til alvorligt syge, får i perioder mindre op-mærksomhed, da de voksne i familien bruger megen tid og energi hos den syge, eksempelvis i forbindelse med hospitalsindlæggelser, ambulante kontroller og ple-jeopgaver i hjemmet. Selvom de voksne forsøger at give opmærksomhed og om-sorg til barnet og den unge, vil den, der er syg, uundgåeligt være i centrum. Børn og unge, der er pårørende, kan opleve stor ensomhed omkring tanker og følelser i forhold til den syge; følelser som bekymring og angsten for at miste, følelse af misundelse, aggression og endelig følelse af skyld.

Børn og unge har, som alle andre pårørende til alvorligt syge, behov for at blive lyttet til, inkluderet og taget alvorligt. Typisk vil den voksne bevidst eller ubevidst forsøge at beskytte barnet og den unge ved fx at undlade at involvere dem og snak-ke med dem om store og små beslutninger. Imidlertid er det helt afgørende, at den voksne involverer barnet/den unge, og at barnet/den unge mødes med indsigt og forståelse med henblik på at fremme, at barnet/den unge kommer bedst muligt igennem forløbet med alvorlig sygdom i familien. Børn og unge har færre experien-ger at trække på, når der opstår episoder i livet, som kan være svære at mestre. Det er derfor vigtigt at involvere børn og unge i sygdommen og give det mulighed for

at være en aktiv del af sygdomsforløbet, så de på den måde har lettere ved at forstå, hvad der sker.

Børn og unge forsøger generelt at mestre kriser i familien så godt, de formår, og bruger bevidst eller ubevidst mange forskellige strategier. Distraction, altså barnets og den unges aktive forsøg på at aflede sig fra de negative tanker og følelser på grund af sygdommen, kan være en sund strategi, mange børn og unge benytter, og kan have mange forskellige udtryk, fx at tillade sig selv at glemme sygdommen, når de er i skole, at se fjernsyn eller at være sammen med venner. At hjælpe til derhjemme og at støtte forældrene følelsesmæssigt kan også fungere positivt for børn og unge og give dem en følelse af værdi og af at kunne yde noget. Det er imidlertid afgørende, at de har mulighed for sygdomsfri rum, at få talt med andre om deres følelser, at få bekræftet, at følelserne er legitime og at modtage alderssvarende information om sygdommen.

4.2 Børn og unges behov for støtte og inddragelse

Børn og unge bør, ganske som voksne, på en gang mødes og betragtes som mennesker i sig selv og som mennesker i deres nære system (der oftest vil være en familie). Såvel børn og unge som familier vil almindeligvis i varierende omfang rumme både modstandsdygtighed og sårbarhed, som kan støtte henholdsvis svække børns, unges og familiers samlede livssituation i forbindelse med alvorlig sygdom.

Børn og unge udgør ikke en homogen gruppe. Deres forskellige forhold har betydning for, hvilke problemstillinger og behov for støtte og inddragelse de enkelte har som pårørende til en alvorligt syg. Børn og unges alder har ligeledes betydning for, hvordan den enkelte oplever sygdom hos fx en af forældrene, og dermed for hvilke behov den enkelte har for støtte og inddragelse. Det er således væsentligt, at sundhedspersoner overvejer alt dette, når en pårørende er barn eller ung.

4.2.1 Børn

For helt små børn er tilknytningen og det nære samvær med forældrene det vigtigste. Små børn vil derfor særligt påvirkes af de midlertidige tab af forælderen ved hospitalsindlægger eller svækkelser på grund af sygdommen, bruddet på de daglige rutiner, og ændringer i den måde, den syge forælder er sammen med dem på.

Typiske bekymringer hos børn i skolealderen er, om forælderen skal dø, forandringer i forældrens udseende, at blive adskilt for forælderen under indlæggelser, om sygdommen kan smitte, og om de selv kan have skyld i forældrens sygdom. Børn kan i et forsøg på at være til hjælp for den syge forælder og ikke være til besvær skjule eller undertrykke deres egne behov eller følelser.

4.2.2 Teenagere

Teenagere i puberteten har meget individuelle behov. De er generelt en sårbar gruppe, fordi den enkelte unge kan opleve megen usikkerhed omkring egen identitet og ofte er meget optaget af sig selv og ungdomslivet.

De allerfleste i denne gruppe er stadig hjemmeboende, ofte sammen med søskende. Der kan være forskel på, om man er den ældste eller yngste, dreng eller pige, og hvilken rolle man har i familien. Blandt søskende kan der være forskellige reaktio-

ner på alvorlig sygdom i familien. Der kan også være unge, der både føler og tager et meget stort ansvar for, at hjemmet fungerer, og dermed bliver for tidligt voksne. Nogle unge bliver i perioder meget hjemme omkring den syge forældre, mens andre mest holder sig væk fra hjemmet.

Det er centralt i teenageårene, at den unge opnår større selvstændighed. På den ene side er den unge stadig afhængig af forældrene, og på den anden side begynder den unge langsomt at frigøre sig for at kunne udvikle en voksende selvstændighed. Den unge skal opnå en følelsesmæssig selvstændighed i forhold til forældrene for at kunne træffe egne beslutninger samt have egne holdninger og meninger. Dette bygges blandt andet op ved at kunne diskutere og gå op imod forældrene. Samtidig har de unge indimellem brug for at kunne gå til forældrene med problemer og bruge dem som vejledere. I familier ramt af alvorlig sygdom, kan det være særligt svært for den unge at afskære de emotionelle bånd – og fx særligt svært at gå op imod en syg forælder.

Teenagere kan således have behov for at distancere sig følelsesmæssigt fra forældrene, men kan samtidigt føle sig negligerede af dem, hvis sygdommen fylder meget i familien. Fordi nogle unge i denne alder tilsyneladende ikke ønsker at tale om sygdommen, er der risiko for, at de ikke får nok informationer og misforstår situationer eller sammenhænge.

I forbindelse med den øgede selvstændighed, får jævnaldrende kammerater en mere afgørende betydning. De unge får større og større behov for at fjerne sig fra hjemmet og være sammen med kammerater. Kammerater, som de måske på nogle områder føler sig meget anderledes end og ikke forstået af på grund af den alvorlige sygdom i familien.

Disse unge bør tilbydes støtte til at finde den svære balance mellem at leve et ungdomsliv og være sammen med den syge.

4.2.3 Unge voksne

Når de unge bliver lidt ældre, kaldes de unge voksne. Det kan være unge, der stadig bor hjemme, er under uddannelse og er økonomisk afhængige af forældrene. Det kan være unge, der endnu ikke har haft en fast kæreste, som ikke ved hvad de har lyst til uddannelsesmæssigt, og som stadig betragtes og betragter sig selv som store børn. Andre unge voksne er flyttet hjemmefra og er begyndt at etablere sig med videregående uddannelse, er på vej ind på arbejdsmarkedet, ud i verdenen med rygsæk, på højskole eller ind i militæret. Endeligt er der unge voksne, der lever i etablerede forhold, har eller venter børn, har fast bolig og job.

Skal man pege på nogle fællestræk ved unge voksne er det, at de befinder sig i forskellige faser af en proces, hvor de skal stå på egne ben og skal etablere egne liv med uddannelse, jobs og evt. med nye partnere og familier. Det kan gøre dem sårbare, idet de ofte oplever, at de lige er kommet i gang med deres selvstændige tilværelser, og at fundamentet måske ikke altid er så solidt, som hos ældre. Det slider på et parforhold, at den ene fx skal besøge og støtte et sygt familiemedlem, samtidig med at forholdet skal etableres, og man evt. skal fylde en rolle ud på en ny arbejdsplads. Det er vigtigt, at sundhedspersoner er opmærksomme på, hvor stressende det kan opleves at være ung pårørende, som kan føle sig splittet mellem opmærksomhed over for den syge, og opmærksomhed over for job, partner m.v.

Sundhedspersoner bør i forhold til alle unge være opmærksomme på de forskellige roller, som unge pårørende kan have, afhængigt af om de selv er børn af syge forældre eller bedsteforældre, om de er søskende til syge børn/unge, nære venner til syge unge, eller om de er forældre til syge børn. Disse forskellige roller er beskrevet i de følgende afsnit.

4.2.4 Når forældre er syge

Når en pårørende er ung, betyder det som regel også, at den unges forældre selv er i fuld gang med arbejde, karriere og med at lægge planer for fremtiden. Sygdommen påvirker derfor familiens dagligdag meget, og forældrene kan ikke være den samme støtte, hjælp og tryghed i hverdagen, som de ellers ofte er for den unge. Der er ofte meget stress og angst forbundet med alvorlig sygdom og tanker om, hvordan skal det gå i fremtiden. Økonomien kan også blive påvirket. Kort sagt: det fundament, som forældrene udgør, er under pres. Hvis forældrene er skilt, kan der opstå særlige konflikter, det er væsentligt at være opmærksom på.

4.2.5 Når bedsteforældre er alvorligt syge

Det er måske første gang, at den unge oplever alvorlig sygdom tæt på. Den unge kan have tætte relationer til bedsteforældre og oplever, at mor eller far er emotionelt påvirket. Derudover kan forældrene være spændt hårdt for med at støtte den syge og dermed risikerer at overse den unges reaktioner og behov for at blive inkluderet.

4.2.6 Når søskende er alvorligt syge

Forældre vil naturligt være meget optaget både praktisk og emotionelt af den syge søskende og måske ikke tilstrækkeligt se den raske søskendes behov. Sygdommen kan også betyde, at familien er adskilt i perioder, og det vil naturligt belaste både den unges og familiens sociale liv. Den unge kan opleve ambivalente følelser, jalousi, skyldfølelse og dårlig samvittighed.

4.2.7 Når en ven er alvorligt syg

Når en ung bliver syg, risikerer man at overse betydningen af venskaber, idet professionelle ofte primært har blik for den nærmeste familie. Imidlertid betyder venner næsten lige så meget som familie og somme tider mere for unge voksne. Vennerne kan hjælpe med at fastholde den syge i hverdagslivets aktiviteter, og vennerne vil også være i den unges liv efterfølgende. Unge venner til alvorligt syge oplever ofte for første gang, at jævnaldrene kan blive ramt af sygdom. De kan opleve, at de mangler redskaber til at håndtere situationen, både tidligt i forløbet, men også senere hvor den syge måske bliver mærket af sygdommen og forandrer sig.

4.2.8 Når egne børn er syge

Alle forældre frygter, at deres børn bliver syge. Når unge forældre får syge børn, rammes de ofte på mange planer samtidigt: angsten for barnets fremtid, risikoen for ikke at kunne følge med på uddannelser eller jobs, belastning af et parforhold, der måske kun er få år gammelt, dobbeltrollen med at håndtere på den ene side barnets og partnerens reaktioner og på den anden side evt. søskende og bedsteforældre til barnet, kan medvirke til, at den unge forælder ikke får mulighed for at blive aflastet selv.

4.3 Intervention vedr. støtte og inddragelse af børn og unge

4.3.1 Fakta vedr. barnet/den unge og omgivelserne

Det anbefales, at sundhedspersoner indledningsvist systematisk undersøger og dokumenterer, om der er børn/unge som pårørende til patienten samt indhenter oplysninger vedrørende barnets/den unges omgivelser, herunder om barnets/den unges familiære forhold, tilknytning til dagsinstitution/skole m.v.

Følgende punkter kan fungere som inspiration til en tjekliste for indhentning af oplysningerne vedr. barnet/den unges og situationen:

- Er der børn/unge som pårørende?
- Hvad hedder børnene/de unge, hvor gamle er de, og hvor opholder de sig?
- Hvem har forældremyndigheden over børnene/de unge?
- Hvem oplever børnene/de unge sig følelsesmæssigt knyttet til (forældre, andre nære pårørende)?
- Børnenes/de unges tilknytning til daginstitution, skole, sundhedsvæsen osv.
- Har børnene/de unge tidligere familiære erfaringer med alvorlig sygdom?
- Har børnene/de unge brug for særlig støtte pga. egen funktionsnedsættelse eller sygdom?
- Hvor er de unge i deres eget liv og udvikling?

4.3.2 Barnets/den unges trivsel

Forud for en beslutning om, hvorvidt der er behov for en intervention for at støtte barnet/den unge som pårørende, bør de professionelle sætte sig ind i barnets/den unges og familiens forhold, herunder hvordan barnet/den unge trives, barnets/den unges og familiens ressourcer m.v. Det gælder såvel i den primære som sekundære sundhedstjeneste og i sociale sammenhænge.

Følgende spørgsmål bør besvares af sundhedspersoner og/eller socialrådgivere med henblik på at identificere, hvilke konsekvenser sygdommen har for barnets/den unges hverdagsliv, og hvordan barnet/den unge trives:

- Er forældrene i stand til at tage vare på og hjælpe barnet/den unge med de problemer og belastninger, som identificeres?
- Hvordan er dagliglivet for barnet/den unge organiseret og taget vare på med hensyn struktur og rutiner?
- Hvordan fungerer barnet/den unge i skole/daginstitution med henblik på trivsel, skolepræstationer, koncentration og fravær?
- Har barnet/den unge overskud til at være sammen med venner eller til at tage med venner hjem?
- Viser barnet/den unge tegn på, at han/hun er bange, usikker eller alvorligt bekymret?
- Viser barnet/den unge tegn på uro eller adfærdsvanskeligheder?

- Vær også opmærksom på ”de stille børn/unge”, som tilsyneladende mestrer situationen godt, men alligevel kan have problemer
- Er barnet/den unge i kontakt med hjælpeforanstaltninger (sagsbehandler, sundhedsplejerske, skolepsykolog, patientforening m.v.)?
- Har barnet/den unge nogen at snakke med, som kender til og forstår situationen?
- Oplever barnet/den unge tilstrækkelig følelsesmæssig støtte og opfølgning?

Med henblik på at identificere ovenstående bør der først og fremmest afholdes en samtale med forældrene, som barnet/den unge evt. kan deltage i. Indholdet af en god samtale med forældrene om barnet/den unge balanceres mellem det, som fungerer godt, og det som opleves som vanskeligt i forhold til barnets/den unges hverdagsliv. Der bør også lægges vægt på hvilke elementer af modstandsdygtighed og sårbarhed, der er hos barnet/den unge og dets omgivelser og som påvirker barnets/den unges evne til at håndtere den situation, det befinder sig i.

4.3.3 Faktorer vedr. barnets/den unges trivsel

Sundhedspersonale og andre professionelle bør som en del af den samlede indsats således systematisk orientere sig om børn og unge pårørende og have blik for nedenstående faktorer, der har betydning for børns og unges aktuelle og fremtidige trivsel:

Sygdomsrelaterede faktorer med psykosocial betydning	<ul style="list-style-type: none"> • Hvilken viden om sygdommens begyndelse, forløb og prognose findes allerede i familien og hos barnet/den unge? • Sygdommens grad af funktionsnedsættelse (er der kognitive eller motoriske funktionsnedsættelser, smerter o.l., som børnene/de unge har oplevet eller har viden om?) • Sygdommes krav til pleje (herunder hvem der udfører plejen?) • Sygdommens grad af synlighed og social stigmatisering.
Faser i sygdomsforløbet	<ul style="list-style-type: none"> • Den initiale krise/diagnose fase • Den kroniske fase/behandling • Den terminale eller den rehabiliterende fase
Familiens udvikling	<ul style="list-style-type: none"> • Hvor er familien i sit liv? Overgangsfaser stiller særlige krav til fleksibilitet • Familiens erfaringer med sygdom, tab og krise på tværs af generationer • Familiens tilpasningsevne og kommunikationsform.

4.3.4 Information til barnet/den unge om sygdommen

Børn og unge har generelt behov for alderssvarende information. Dette gælder også, hvad angår sygdom. Ofte vil den væsentligste intervention således bestå i at give information til barnet/den unge om sygdommens art, varighed, årsag, symptomer og behandling, afpasset barnets/den unges alder, forståelsesevne og ønske. Blandt andet gennem samtalen med forældrene og evt. barnet/den unge selv kan sundhedspersoner identificere, hvilke behov for støtte og inddragelse barnet/den unge har. Der bør fokuseres på, hvilke tanker forældrene gør sig vedr. barnets/den unges behov for information, og hvordan denne bedst videregives. Informationen til barnet/den unge bør videregives i tæt samarbejde med forældrene, og helst af forældrene selv. Sundhedspersoner bør rådgive og vejlede forældrene om, hvordan de taler med barnet/den unge om sygdommen. Er forældrene ikke selv i stand til at tale med barnet/den unge derom, gennemføres samtalen med barnet/den unge af sundhedspersonale med erfaring med ovenstående og kun efter aftale med forældremyndighedsindehaveren. Som supplement til samtalen kan bøger, brochurer, film og information fra internettet være en god hjælp til videregivelse af viden til barnet/den unge.

Barnet/den unge kan have behov for følgende information:

Om den syge:

- Balanceret og afpasset information om den syges sygdomssituation, forklaring af diagnosen samt forklaring af symptomerne
- Hvad der evt. har forårsaget sygdommen eller tilstanden
- Hvilken slags behandling der gives
- Hvordan der bliver taget vare på den syge
- Hvor længe behandlingen vil vare
- Hvordan tilstanden påvirker den syge, barnet/den unge og familiens situation
- Muligheder for besøg, og hvordan de skal foregå.

Om barnets/den unges egen situation:

- Information om, at der bliver draget omsorg for barnet/den unge, og af hvem
- Hvad der er normale reaktioner hos børn/unge, når en forælder/søskende o.l. har en alvorlig sygdom?
- At den syges tilstand ikke er barnets/den unges skyld
- At barnet ikke kan fremskynde eller forsinke sygdommens forløb
- At barnet/den unge har lov til at have det godt og fortsætte med de aktiviteter, som er gode for barnet/den unge selv, når den voksne har det dårligt
- Barnet/den unge bør vide, hvem der kender til familiens situation, og hvem barnet/den unge kan snakke med om det, der er vanskeligt

De norske retningslinjer er brugt som inspiration til ovenstående spørgsmål vedr. trivsel og punkter vedr. information. Forslag til forberedelse og gennemførelse af samtaler med børn og unge, kan også findes i de norske retningslinjer.

4.4 Støtteforanstaltninger

Tab, sorg og smerte er en del af menneskelivets erfaringer og reaktioner. Der vil dog være tilfælde, hvor der er behov for at henvise børn og unge til yderligere støtteforanstaltninger, formelle eller uformelle netværk/organisationer eller socialpsykologisk støtte.

Sundhedspersoner bør derfor have kendskab til, hvor der er hjælp at hente for børn og unge:

- Børn og unge pårørendes reaktioner på alvorlig sygdom bør i langt de fleste tilfælde kunne identificeres af sundhedspersoner. Reaktionerne vil ofte kunne rummes i barnets/den unges eget netværk – måske vha. en lærer, et familiemedlem, en vens forældre m.v. Evt. behov for yderligere støtte bør ligeledes varetages af sundhedspersoner i både primær og sekundær sektor, som kan inddrage andre relevante aktører
- Specielt for den unge kan kontakten til andre unge, enten venner/kammerater eller via netværk på internettet, såsom chatfora o.l. være en støtte. Internettet anvendes i stigende grad til erfaringsudveksling mellem mennesker i sammenlignelige situationer.
- Information på elektroniske medier, herunder relevante hjemmesider på internettet m.v.
- Patientforeninger, almen praksis, studierådgivning, sundhedsplejerske, skolepsykolog m.v.

4.5 Anbefalinger

For at sikre en overordnet ensartethed og kvalitet og dermed reducere graden af tilfældighed anbefales det, at sundhedspersoner foretager følgende i forhold til nedenstående kategorier af børn/unge:

Alle børn/unge

- Afklarer, om der er børn/unge som pårørende til den alvorligt syge person, og identificerer fakta og omgivelser vedr. barnet/den unge
- Afholder en samtale med forældrene/nærmeste omsorgsgiver og evt. barnet/den unge selv, hvor særlige forhold og eventuelle reaktioner afklares, og det afklares i hvilken grad barnet/den unge har behov for støtte og inddragelse
- Giver forældrene/nærmeste omsorgsgiver råd og vejledning til at klare situationen og til at videregive alderssvarende information til barnet/den unge
- Sørger for at støtten og inddragelsen af børn og unge er aldersvarende og på barnets/den unges præmisser

Mange børn/unge

- Informerer barnet/den unge og forældrene om, hvor barnet/den unge kan møde ligestillede fx gennem børn og unge grupper og netværk
- Hjælper unge pårørende med at finde den svære balance mellem at leve et ungdomsliv og støtte/være sammen med den syge
- Giver barnet/den unge mulighed for et sygdomsfrit rum, hvor der bl.a. kan tales med andre end den syge om følelser vedr. sygdommen
- Inddrager efter behov barnets/den unges nærmiljø, fx dagtilbud, SFO og skole
- Henviser efter behov barnet/den unge og dets forældre til mulige professionelle støttende tilbud

Få børn/unge

- Sikrer tidlig koordinering med relevante aktører med myndighedskompetence (fx kommunen) på de områder, hvor børn har særlige behov
- Vurderer, om sundhedspersoner skal påtage sig en mere aktiv rolle for at sikre, at sårbare børn og unge får den nødvendige støtte og hjælp ud fra en vurdering af forældrenes/nærmeste omsorgsgivers ressourcer

5 Efterladtes behov for støtte

Efterladte er en samlet betegnelse for en meget bred gruppe af mennesker i alle aldre og livssituationer, der har det til fælles, at de har mistet en nærtstående person. Det er meget forskelligt, hvordan mennesker reagerer på sorg, og hvor længe og hvor meget sorgen fylder i de efterladtes tilværelse. Det er derfor også meget individuelt, hvilke behov for støtte efterladte kan have.

5.1 Identifikation af efterladtes behov

5.1.1 Sorgreaktioner

Sorg er en psykologisk reaktion på tab, fx tab af en person, til hvem man har været følelsesmæssigt knyttet. Sorgreaktionen omfatter en lang række adfærdsmæssige, somatiske, kognitive og emotionelle reaktioner. Sorg er grundlæggende en naturlig reaktion på det grundvilkår, at vi som mennesker oplever at miste hinanden. I langt de fleste tilfælde forløber sorgen naturligt, hvor den efterladte svinger mellem at være fokuseret på tabet og på genopbygning af sit liv. Den efterladte vil med tiden i højere og højere grad være fokuseret på den fremadrettede genopbygning.

Der er dog en mindre del af efterladte (12-15 %), som fortsat efter et halvt år efter dødsfaldet oplever et særligt kompliceret og vanskeligt sorgforløb, hvor den efterladte hovedsageligt er fokuseret på tabet og ikke formår at tilpasse sig psykisk og praktisk til sine nye livs-omstændigheder. Langvarige og komplicerede sygdomsforløb kan være meget emotionelt og fysisk udmattende for de pårørende, hvilket kan øge risikoen for, at efterladte bliver belastede af forlængede sorgreaktioner eller måske får symptomer på posttraumatisk stresstilstand (PTSD).

Pludselige og uventede dødsfald udgør en lille gruppe i forhold til dødsfald generelt. Forskningen har især været fokuseret på symptomer på PTSD i forbindelse med sådanne dødsfald, og der er stor enighed om, at symptomer på PTSD symptomer skal behandles, før man yder anden støtte.

Tegn på kompliceret sorg kan eksempelvis være:

- Vedvarende manglende evne til at acceptere tabet
- En overdreven optagethed af den afdøde
- Manglende håb for fremtiden
- Social isolation
- Manglende evne til at finde et formål med at leve
- Udpræget træthed, søvnforstyrrelser og/ eller koncentrationsbesvær
- Gråd
- Mangel på interesse/ lystfølelse
- Ændringer i appetit.

Forældre, der har mistet et barn

Forældre, der har mistet et barn, består ligeledes af en meget bred gruppe af forældre i alle livets faser. Det er vigtigt at huske, at der også ved voksnes dødsfald kan være forældre, der må gennemgå den sorg, det er at miste sit barn. At miste et barn udgør for mange forældre en stor livsomvæltning, idet det er svært at overleve sit eget barn. Sorgprocessen for forældre, der mister et barn, er kompleks, ofte langvarig og kan inkludere fysiske, psykiske og sociale udtryk, der for nogle kræver professionel intervention og tillige er forbundet med øget sygelighed og dødelighed. Behovet for at mindes barnet er ofte langvarigt og særligt ved mærkedage som barnets fødselsdag/dødsdag samt eventuelle efterfølgende graviditeter og fødsler oplever forældre ofte behov for anerkendelse af deres relation til det barn, de har mistet. Mange forældre oplever social isolation og ensomhed, samt at omgivelserne, særligt med tiden, har svært ved at forstå deres behov for fortsat at mindes relationen til det afdøde barn.

5.1.2 Eksistentielle/åndelige behov og spørgsmål

Mere end 88 % af alle, der døde i Danmark i 2010, blev bisat/begravet med kirkelig bistand (www.km.dk). Det er derfor rimeligt at antage, at religiøst funderede ritualer i forbindelse med døden har værdi og betydning for mange efterladte. Troens betydning er ikke aftaget i Danmark i nyere tid i takt med, at samfundet sekulariseres og af-traditionaliseres. Men i stedet for, at troen findes på samfundsniveau, findes tro i stigende grad på individniveau. Det kan betyde en større blufærdighed i talen om det religiøse, og der ligger derfor en væsentlig udfordring for sundhedspersonalet i at identificere og møde behov, der kan være anseelige, omend uudtalte, hos de efterladte. Eksistentielle/åndelige behov dækker bredere end religionens felt og kan defineres som søgen efter fred, håb og mening med livet, døden og dødsprocessen. Der henvises endvidere til afsnit 3.10.

5.2 Intervention overfor efterladte

5.2.1 Sorginterventioner

Sundhedspersoner bør i videst muligt omfang gribe sorg og dødsfald an som en kontinuerlig proces, hvor sundhedspersoner er opmærksomt på de pårørende både op til og efter dødsfaldet. I den livsforandrende omstillingsproces, der opstår, når man mister en nærtstående, kan det være væsentligt for den efterladte at stille spørgsmål til forløbet og fortælle derom samt at få afløb for eventuel vrede, frustration og skyldfølelse. At miste en nærtstående medfører tab af kontrol og er måske en helt ny erfaring vedr. tilværelsens uforudsigelighed. Der kan derfor være behov for plads og rum til at forlige sig både med den nye livssituation og tabet af den tidligere. Ikke alle har behov for eller gavn af samtaler, og flere studier viser, at professionelle interventioner er mest gavnlige over for dem, der har en forlænget sorgreaktion.

Der er således ingen standard eller rutinemæssig intervention, som kan anbefales til alle efterladte. Der eksisterer ligeledes ikke kliniske retningslinjer for sorginterventioner og effekten af de interventioner, der finder sted, er ikke dokumenteret eller evidensbaseret. Der foreligger imidlertid en række casebaserede evalueringer af sorggruppeforløb for børn, som viser, at efterladte kan have gavn af at mødes medigestillede i sorggrupper, og mange efterladte efterspørger sådanne gruppetilbud.

Deltagelse i grupperne for efterladte giver mulighed for, under styring af en professionel terapeut, at møde ligestillede med henblik på at udveksle erfaringer og modtage rådgivning om situationen som efterladt. Sorggrupper kan således bidrage til at styrke de efterladtes mulighed for at håndtere deres daglige liv efter tabet. Der er ligeledes god erfaring med efterladtes brug af onlinefora, hvor efterladte kan udveksle erfaringer o.l. med hinanden.³

Nogle steder er der tillige god erfaring med at invitere de efterladte til arrangementer for efterladte. Et hospice inviterer eksempelvis pårørende, som har mistet en nærtstående på hospice indenfor en afgrænset periode, til arrangement. De efterladte fordeles i grupper, hvor der er taget højde for, hvornår de har mistet, og hvor godt de kender hinanden. Til hver gruppe er der tilknyttet en fagprofessionel – eksempelvis en præst eller en sygeplejerske. Aftenen kan begynde med et oplæg ved præsten om sorg, hvad den gør ved os, og hvad man kan gøre for at få det bedre.

For sociale og økonomiske udfordringer i forbindelse med efterladte henvises der til kapitel 3.

5.2.2 Forebyggende interventioner

For at kunne forebygge, at en pårørende udvikler kompliceret sorg efter dødsfaldet bør sundhedspersoner forud for dette være særligt opmærksomme på pårørende med følgende risikofaktorer:

- Overinvolvering i afdødes længevarende sygdomsforløb uden tilsvarende støtte til den syge
- Manglende tid til at den pårørende har kunnet forberede sig på dødsfaldet
- Manglende støtte i den pårørendes netværk
- Tidligere eller nuværende stressfyldte livsbegivenheder
- Den efterladte har været i et afhængighedsforhold til afdøde
- Tilknytningsproblemer tidligere i livet eller i forhold til afdøde
- Separationsangst og/eller kontrollerende forældre i barndommen

Sundhedspersoner bør opfordre den pårørende til og støtte denne i tidligt at forberede sig på dødsfaldet.

Særligt i forbindelse med truende dødsfald er der et særligt behov for kommunikation med og inddragelse af den pårørende i forhold til sygdommen, behandlingen og udviklingen. Mange pårørende har et ønske om også at være med i plejen og omsorgen for patienten/den døende.

Er patienten indlagt på hospice/hospital, er der således behov for at:

- De pårørende tilbydes en samtale snarest efter indlæggelsen
- De pårørende har mulighed for overnatning i forbindelse med indlæggelsen
- De pårørende har mulighed for samtaler med præst og/eller psykolog

³ Fx Cancerforum.dk, som er Kræftens Bekæmpelses mødested på nettet for kræftpatienter og pårørende

Er patienten i eget hjem, kan den pårørende evt. tilbydes en samtale med sundhedspersoner (i almen praksis og i kommunen), præst eller ved behov psykolog.

5.2.3 Opfølgning efter et dødsfald

Efter et dødsfald sidder mange efterladte tilbage med en række ubesvarede spørgsmål. Det kan være spørgsmål lige fra omstændighederne omkring diagnosen, om sygdomsforløbet, som oftest forløber på hospital og ambulatorium, om den sidste tid og om omstændighederne omkring døden.

Endvidere kan nogle efterladte være i risiko for udvikling af kompliceret sorg jf. afsnit 5.2.2. Får den pårørende ikke hjælp til at håndtere en kompliceret sorg, er der større sandsynlighed for, at funktionsevnen og helbredet svækkes, og dermed behovet for mere hjælp fra kommunen. For at forebygge at dette sker, er det derfor vigtigt, at sundhedspersoner efter dødsfaldet følger op på de efterladte, der måtte have behov derfor. Ved en afsluttende samtale, i det terminale forløb eller umiddelbart efter dødsfaldet, med den/de sundhedspersoner, som har haft ansvaret for afdøde, vurderes således de efterlattes behov for opfølgning. Ved samtalen drøftes bl.a. sygdomsforløbet og tiden efter dødsfaldet. Vurderer sundhedspersonen, at der er behov for opfølgning, aftales et tidspunkt for telefonisk eller anden relevant kontakt. Den ansvarlige enhed skal enten selv påtage sig opfølgningen og evt. intervention eller sikre sig, at ansvaret gives videre til andre relevante aktører.

Forslag til spørgsmål, man kan stille ved en opfølgende samtale/dialog:

- Hvordan har du det?
- Hvad synes du er sværest for dig i hverdagen?
- Hvilke følelser fylder, og hvordan kommer de til udtryk?
- Hvordan var det at komme hjem efter at du mistede?
- Hvilke tanker gør/gjorde du dig?
- Er der noget, der kunne have hjulpet dig?

Almen praksis har særlige muligheder for at støtte op om efterladte. Almen praksis kan være opsøgende (telefonisk eller ved hjælp af hjemmebesøg) og derved sikre sig, at den pårørende kan magte dødsfaldet, kan nyorientere sig, og hvis dette ikke er tilfældet, da at beslutte, at der er behov for en intervention. Almen praksis har mulighed for at afhjælpe angst og depression, at yde samtaleterapi og - især hos ældre - at advisere den kommunale hjemmepleje. Endvidere kan almen praksis ved behov derfor henvise til psykologsamtaler med offentligt tilskud både i forbindelse med alvorlig sygdom og efter dødsfald. Der skal henvises indenfor seks måneder og i ganske særlige tilfælde op til tolv måneder efter dødsfaldet.

5.3 Anbefalinger

For at sikre, at de efterladte systematisk får den støtte og information, de har behov for, anbefales det, at sundhedspersoner:

Generelt:

- Opfordrer og støtter den pårørende til at forberede sig på dødsfaldet i god tid, om muligt
- Opfordrer og støtter de pårørende til at gøre brug af deres uformelle og formelle netværk, og oplyser om sorgprocesser og mulige støttetilbud, herunder sorggrupper. Tilbyder de pårørende samtaler med præst eller evt. en psykolog efter dødsfaldet.
- Tilbyder afsluttende samtaler på den enhed, der har haft ansvaret for den afdøde med henblik på at vurdere eventuelt behov for opfølgning hos de efterladte
- Både primær og sekundær sektor bør ved behov følge op på efterladte efter dødsfaldet. Ved behov aftales tidspunkt for telefonisk kontakt med henblik på at følge op på sorgprocessen med inddragelse af almen praksis, såfremt der er behov for en støttende indsats.

Særligt vedr. forældre, der har mistet et barn

- Sikrer, at et gensidigt tillidsforhold opbygges, hvor sundhedspersoner er opmærksomt på at yde omsorg for forældrene til døende/alvorligt syge børn, også undervejs i barnets sygdomsforløb og ikke mindst efter barnets død
- Støtter op med tilbud til søskende og evt. inddrager nærmiljøet fx dagstilbud, fritidshjem, skole o.l. Forældrene kan have vanskeligt ved at støtte og drage omsorg for deres andre børn i sorgprocessen
- Tilbyder at tage billeder af det afdøde barn. Det er især vigtigt med billeder af nyfødte, idet de pårørende ellers måske ikke har nogen minder om barnet.

I forbindelse med selve dødsfaldet:

- Respekterer, at rummet, hvor den døende/døde ligger, også er de pårørendes meget private rum. Giver fx de pårørende plads til at gøre noget ud af rammerne for dødslejet
- Spørger de efterladte, hvem der kan hjælpe dem i tiden efter dødsfaldet og på den måde hjælper de efterladte til selv at være opmærksomme på, hvilke ressourcer de kan trække på
- Informerer de efterladte om, hvor de kan hente vejledning om praktiske spørgsmål fx vedr. begravelse, bohav o.l.

6 Organisation, ledelse og professionelles kompetencer

6.1 Indledning

Anbefalingernes målgruppe er primært sundhedspersoner ansat i kommuner, regioner samt almen praksis, der kommer i kontakt med alvorligt syge patienter og deres pårørende. Kerneaktørerne i forhold til organisering af indsatsen overfor pårørende til alvorligt syge er således:

- Regionerne herunder det somatiske sygehusvæsen, det psykiatriske sygehusvæsen og regionale bosteder
- Almen praksis
- Kommunerne herunder hjemmesygepleje, genoptræning, børne- og omsorgstandpleje, kommunal sundhedstjeneste, patientrettet forebyggelse og misbrugsbehandling samt sundhedsfaglige indsatser i hjemmeplejen, socialpsykiatrien, plejeboliger og sociale botilbud

Der henvises til afsnit 6.3 for nærmere beskrivelse af kerneaktørernes opgaver i forhold til pårørende.

6.2 Organisering af indsatsen overfor pårørende

Ved organisering af indsatsen overfor pårørende til alvorligt syge bør der være særlig opmærksomhed på følgende:

- Ledelsesmæssigt fokus
- Kompetencer
- Samspillet mellem kerneaktører
- Fysiske rammer

6.2.1 Ledelsesmæssigt fokus

Det ledelsesmæssige fokus på området er vigtigt for at sikre de nødvendige forudsætninger i forhold til inddragelse og støtte til pårørende. Det er ledelsen, der skal understøtte og forfølge regionernes og kommunernes politikker på området, egne indsatser samt nationale anbefalinger på området. Ledelsen skal bl.a. sikre, at de rette kompetencer, fysiske rammer og lokale retningslinjer er til stede for sundhedspersoner til at kunne håndtere pårørendeindsatsen/-inddragelsen, herunder også børn og unge.

Det ledelsesmæssige niveau skal forstås i bred forstand, dvs. regionsledelse, sygehusledelse, afdelingsledelse, kommunalt ledelses niveau, ledelse af hjemmepleje mv. Via regionernes hospitalsplaner og kommuners handleplaner målrettes indsatsen allerede, men der bør sikres tydelig opfølgning og ledelsesmæssigt ansvar.

6.2.2 Kompetencer

For at sundhedspersoner kan inddrage og yde støtte til pårørende på en god måde, er det vigtigt, at de sundhedspersoner kan håndtere arbejdet med pårørende til alvorligt syge, hvilket kan være belastende og svært. De allerfleste sundhedspersoner vil skulle håndtere mødet med pårørende til patienter med alvorlig sygdom i større eller mindre grad og på et eller andet tidspunkt. Alle sundhedspersoner bør derfor være klædt på til at håndtere denne opgave. Indsatsen overfor pårørende er allerede i et vist omfang indeholdt i de sundhedsfaglige grunduddannelser, og herudover er der en række efteruddannelsesstilbud målrettet sundhedspersoner, der arbejder med alvorligt syge.

Kompetencerne bør imidlertid erhverves mere systematisk på grund,- videre og efteruddannelserne. De kompetencer, der er brug for, er eksempelvis træning i sundhedspædagogik og kommunikation baseret på respekt og empati.

Erfaringer viser, at det kan være særligt vanskeligt for sundhedspersoner at håndtere, når børn og unge er pårørende. Der kan derfor almindeligvis være brug for en opkvalificering af sundhedspersoner med fokus på børn og unges reaktioner og behov i forbindelse med fx forælders sygdom. Undersøgelser viser, at alvorligt syge forældre har stort behov for at vide, hvordan de bedst muligt tager hånd og informerer deres børn undervejs i sygdomsforløbet. Der bør derfor på alle afdelinger mv., der involveres i arbejdet med alvorligt syge patienter og borgere, være sundhedspersoner, der er kvalificerede til at give forældre råd og vejledning omkring børn og unges reaktioner og behov.

Idet samarbejdet mellem kerneaktører i forhold til pårørende også er et vigtigt element i den samlede indsats i forhold til den syge, bør der i løbet af grund-, videre- og efteruddannelserne opbygges erfaring med tværfagligt samarbejde. Der bør fokuseres på betydningen af fag- og sektorkulturer og styrkelse af kompetencer i kommunikation og samarbejde med henblik på at opnå større forståelse for og viden om de forskellige faggrupperes viden og funktion.

6.2.3 Samspillet mellem kerneaktører

Da alvorligt syge og deres pårørende ofte er i kontakt med flere dele af sundhedsvæsenet undervejs i patientforløbet – og ofte samtidigt, er det vigtigt, at de sundhedspersoner har et godt samarbejde med hinanden både internt i den enkelte sektor/egen organisation og på tværs af sektorerne for at sikre en god indsats overfor pårørende.

Høj behandlingskvalitet og vellykkede overgange internt i organisationerne og mellem sektorerne fordrer med andre ord et tværfagligt og tværsektorielt samarbejde - også i forhold til de pårørende. Dette gælder særligt kommunikation og viden deling, hvor det blandt andet er vigtigt, at aktørerne også kender til tilbud, der findes i andre sektorer, så de kan henvise dertil. Det er også vigtigt, at relevant information om aftaler med pårørende og pårørendes behov deles mellem sundheds-

personer både internt i egen organisation og på tværs af sektorer, hvis patientforløbet går på tværs.

Derfor bør journalsystemer, epikriser, sygeplejenotater og evt. telefoniske kontakter benyttes til at dele relevant viden om pårørendeindsatsen mellem sundhedspersoner både internt i egen organisation og på tværs af sektorer. Det kunne overvejes at have et særskilt dokumentations/faneblad i patientens journal med fokus på pårørende, herunder ikke mindst børn og unge. Heraf kunne det, i forhold til børn og unge, fremgå, hvad børnene/de unge hedder, deres alder, om de er hjemmeboende, om de er orienteret om forælders sygdom, deres reaktioner, og sundhedspersoners løbende opfølgning, råd og vejledning i forhold til forældrene m.v.

6.2.4 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. Gode fysiske og arkitektoniske rammer kan være med til at skabe psykisk velvære, tryghed og mindre stress for både patienter og pårørende. Derfor bør de konkrete fysiske rammer være sådan, så de bedst muligt understøtter en god kommunikation og viser respekt for de pårørende.

Det handler også om at sikre gode pladsforhold til aktivt og passivt socialt samvær 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 kan det handle om at have de rigtige hjælpemidler og en indretning, som på en god måde integrerer behandlingen og plejen i det almindelige familieliv.

6.3 Kerneaktørernes ansvar og opgaver

6.3.1 Regioner

Regionerne har ansvar for sygehuse, psykiatrien og regionernes tilbud til personer med funktionsnedsættelser, og lovgivningen fastsætter rammerne for brugere, patienter og pårørendes rettigheder. De lovgivningsmæssige rammer ligger til grund for de regionale hospitals – og psykiatriplaner, der bl.a. også fokuserer på pårørende. Formålet med bruger-, patient og pårørendepolitik i regionerne er at højne kvaliteten af regionernes ydelser. Af planerne fremgår en række indsatser i forhold til pårørende samt visioner og værdier for, hvordan regionerne samarbejder med pårørende m.m. Fælles for planerne, herunder politikker, er, at de understøtter konkrete initiativer og handleplaner, der allerede findes, eller som skal sættes i værk lokalt.

Generelt vægtes samarbejdet med pårørende i stadig stigende grad, da det har en positiv effekt på patienternes sygdomsforløb, og fordi det fremmer udviklingen af et brugerorienteret sundhedsvæsen. Der er i regionerne fokus på det daglige samarbejde med pårørende i form af løbende dialog med bruger, - patient- og pårørendeforeninger. Der er forskellige former for brugerinddragelse i form af sundhedsbrugerråd/dialogfora med repræsentationer af patientforeningerne/patienter, men også hvor enkelte patienter, pårørende og afdelinger mødes med henblik på at give de enkelte afdelinger feedback på oplevelser og vurderinger af deres forløb.

Det psykiatriske område har en lang tradition for inddragelse af pårørende som følge af patienternes sygdom, hvor der dels ofte er tale om livslangt forløb, og dels er et særligt behov for dialog med pårørende. I flere regioner tilbydes undervisning af pårørende om psykiske sygdomme, sygdomsforløb, behandlingsmuligheder m.m. Enkelte regioner har lavet deciderede politikker vedrørende pårørende i psykiatrien. På det somatiske område er det især det pædiatriske område (dvs. vedrørende børns sygdomme), som har erfaring med inddragelse af pårørende.

Selv om der regionalt på sygehusene er mange gode overordnede og lokale initiativer i forhold til pårørende, så skal indsatsen organisatorisk udvikles, beskrives og formidles bredt, så der kommer en mere struktureret indsats og mere fælles viden og kendskab til tiltag i forhold til pårørende.

6.3.2 Almen praksis

Almen praksis har en central rolle i pårønderarbejdet. Almen praksis har ofte kendskab til hele patientens sygdomsforløb, og i mange tilfælde vil almen praksis være fælles for hele familien. Almen praksis får derved en naturlig kontakt til pårørende i familien og har dermed også en mulighed for dels at inddrage de pårørende i patientens sygdomsforløb og dels vurdere, om de pårørende har brug for særlig hjælp og støtte i forbindelse med en patients sygdom og til at håndtere opgaverne som pårørende eller situationen i forbindelse med et dødsfald. Almen praksis kan løbende orientere de pårørende om mulighederne for støtte.

Pårørende kan ved behov tilbydes samtalerapi i lægekonsultationen eller kan henvises til en psykolog med økonomisk tilskud fra sygesikringen, når særlige vilkår foreligger. Ifølge overenskomsten om psykologhjælp kan den praktiserende læge bl.a. henvise personer, der er pårørende ved dødsfald, pårørende til alvorligt psykisk syge personer og pårørende til personer ramt af alvorligt invaliderende sygdom. Lægen skal skønne, at den pårørende befinder sig i en krise, som er udløst af det, som vedkommende har været ude for. Der ydes tilskud til maksimalt 12 konsultationer.

Ved samtalerapi skal praktiserende læger, der yder samtalerapi, i relevant omfang deltage i supervisionsmøder enten internt mellem alment praktiserende læger eller eksternt med psykolog eller psykiater.

Almen praksis' muligheder for at kunne yde omsorg for efterladte møder en række strukturelle barrierer. Når det drejer sig om pårørende til en afdød efter et måske flere år varende behandlingsintensivt sygdomsforløb, som man kan se fx hos kræftpatienter, kan almen praksis være hæmmet af, at behandlinger, bivirkninger og komplikationer alt sammen er håndteret i hospitalsregi. Kræftpatienter i behandlingsintensive og ofte langvarige forløb søger ikke almen praksis, men i højere grad det specialiserede niveau også med problemstillinger, som ville kunne løses i almen praksis. Almen praksis kan således i perioder være i periferien af selve sygeforløbet og hvis patienten så til slut dør på sygehus, kan der være behov for en særlig målrettet indsats for at få involveret den/ de efterladte pårørendes egen læge.

En anden væsentlig barriere, som kan hindre at almen praksis bliver klar over/ bliver involveret i de efterladte, findes, hvis de pårørende ikke er tilknyttet samme almen praksis som den afdøde, hvilket er hyppigt i større byer i modsætning til forholdene i mindre byer og landområder. Især når afdøde og de pårørende ikke er tilknyttet samme almen praksis, er det særligt vigtigt, at den pårørendes egen læge in-

formeres om forværring i et sygdomsforløb eller et dødsfald af nærtstående. Det kunne foregå ved, at det involverede sundhedspersonale på afdelingen, hvor patienten dør, direkte opfordrer den pårørende mundtligt og ved hjælp af udleveret skriftligt materiale til at søge sin egen læge for at få hjælp til at bearbejde dødsfaldet, hvis der er behov for det. Det kan i den forbindelse med sådant skriftligt materiale være en fordel her at nævne, hvad almen praksis kan tilbyde.

Der er imidlertid ikke tvivl om, at der er betydelig risiko for, at den pårørende kan blive tabt ved sektorovergangen. Dette kunne imødegås, hvis der i sygehusafdelingernes procedurer i forbindelse med dødsfald på afdelingen, er et særligt fokus på omsorgen for de pårørende. Fx kunne sygehusafdelingerne have en tjekliste i forbindelse med dødsfald, som sammen med de lovmæssige krav om dødsattest og udlevering af ejendele etc. medtager en sikring af, at de pårørende opfordres til at søge egen læge samt, at sygehusafdelingen tilbyder at advisere den pårørendes almene praksis vedrørende dødsfaldet og oplyser om, at den pårørende kan opsøge praksis ved behov i den efterfølgende tabs - og sorgperiode. I særligt belastede tilfælde, kunne almen praksis oplyses om, at den pårørende formodes at have behov for en opsøgende indsats, forudsat, at den pårørende selv samtykker deri.

Ofte er børn og unge tilknyttet samme almene praksis som deres forældre, og her kan almen praksis i særlig grad være til støtte. Allerede under en forælders sygeforløb og ikke mindst bagefter, kan almen praksis fokusere på, hvorledes børn og unge klarer sig, fx ved at opsøge den efterladte familie. Almen praksis kan endvidere på sigt have en særlig opmærksomhed ved de obligatoriske børneundersøgelser, ved de unge pigers kontakter vedr. p-piller eller ved unges kørekorts attest. Store børn og unge har dog kun få "naturlige" kontakter til almen praksis, hvilket kan gøre dem særligt sårbare.

Også efterladte ældre er i en særlig risikozone. Op mod 20-30 % af efterladte ældre lider af komplicerede sorgforløb, af ensomhedsfølelse og depressioner. Der er endvidere en øget hyppighed af selvmord blandt ældre specielt i året efter en partners død. Det er vigtigt, at almen praksis følger den ældre efterladte og er opsøgende med jævnlige kontakter naturligvis i samarbejde med kommunen, hvis der leveres kommunale ydelser i hjemmet.

http://www.laeger.dk/portal/page/portal/LAEGERDK/Laegerdk/P_L_O/Overenskomster

6.3.3 Kommuner

Kommunerne har ansvar for en række sundhedsfaglige indsatser, som kan involvere kontakt til alvorligt syge og deres pårørende. Det drejer sig om hjemmesygepleje, genoptræning, patientrettet forebyggelse, sundhedspleje (de forebyggende tilbud til børn og unge), omsorgs- og børnetandpleje, misbrugsbehandling samt de sundhedsfaglige indsatser, der varetages i hjemmeplejen, plejeboliger, socialpsykiatrien og sociale botilbud, fx medicinering, sårpleje, palliation og ernæringsindsatser. I takt med, at flere og flere lever længere med alvorlige sygdomme og udskrives tidligere til eget hjem, så øges kompleksiteten i kommunernes opgaver hos borgerne.

Sundhedsloven er ligesom på det regionale område den lovgivningsmæssige ramme for sundhedsfaglige indsatser i kommunerne, men en række sundhedsfaglige indsatser leveres side om side med socialfaglige indsatser, bevilget efter serviceloven, fx i plejeboliger, hjemmeplejen, socialpsykiatrien og sociale botilbud. Begge lovgivninger fastsætter dermed rammerne for brugere, patienter og pårørendes rettigheder. I forhold til tilbud efter Serviceloven, fx de sociale botilbud, plejeboliger samt socialpsykiatri og hjemmepleje, har kommunalbestyrelsen ansvar for at sikre generel brugerinddragelse efter Servicelovens § 16. Det er op til kommunalbestyrelsen at beslutte, hvordan brugerinddragelsen skal tilrettelægges.

Kommunerne har en central rolle i forhold til pårørende, fordi indsatsen overfor alvorligt syge foregår i patientens nærmiljø og ofte i samarbejde med den alvorligt syges pårørende, særligt hvis indsatsen leveres i patientens hjem. De pårørende kan også inddrages i indsatserne, hvis patienten og de pårørende ønsker det, og de pårørende har mulighed for det.

I forbindelse med samarbejdet med de pårørende, vil de kommunale sundhedspersoner kunne identificere de pårørendes behov gennem dialog, for herefter at sikre støttende foranstaltninger i kommunen, fx aflastning/afløsning eller henvisning til andre tilbud fx egen læge. De kommunale sundhedspersoner kan også – udover at sikre information til de pårørende om sygdommen og dens implikationer – imødekomme de pårørendes behov for rådgivning og vejledning, fx i forhold til viden om muligheder for orlov, praktisk hjælp og støtte, hjælpemidler mv. Her er det dog vigtigt, at involvering af de pårørende tager udgang i patientens behov, så de kommunale sundhedspersoner kan værne om deres tavshedspligt og patienternes ret til at bestemme, hvem der skal dele viden om deres sygdomsforløb. Hvis der er tale om forældre til alvorligt syge børn kan der også i samarbejde med andre kommunale forvaltninger iværksættes særlige tiltag, som fx aflastning eller praktisk hjælp i kommunen.

Når der er tale om komplekse behov, fx hvis de pårørende er meget belastede og patienten samtidig har brug for betydelig indsats fra flere dele af sundhedsvæsenet, kan et tværfagligt samarbejde på tværs af sektorer og/eller forvaltninger iværksættes, fx mellem hjemmesygepleje og en kommunal sagsbehandler på børneområdet eller mellem hjemmesygepleje og sygehus. Særligt er det vigtigt at sikre et godt samarbejde med patienter og pårørende i sektorovergange, fx i forbindelse med udskrivelse og de fælles patientforløb.

Gruppebaserede tilbud iværksættes også i en række kommuner. Her kan de pårørende få information, støtte og skabe sociale netværk. Nogle kommuner har også særlige gruppebaserede tilbud til børn og unge, der er pårørende.

Formålet med både de gruppebaserede tilbud og de individuelle indsatser overfor pårørende handler for det første om at sikre en god støtte i sygdomsforløbet, da kommunerne gennem støtten til de pårørende, støtter patienten til bedre livskvalitet med deres sygdom. For det andet handler det om at forebygge de problemer og funktionstab, som de pårørende er i risiko for at udvikle i forbindelse med den belastning, det kan være at være pårørende til en alvorligt syg, og som det kan være at miste en nærtstående.

Mange kommuner har udarbejdet pårørende-politikker eller lignende på de ovennævnte opgaveområder eller for særlige målgrupper af pårørende, fx pårø-

rende til demente. Formålet med politikkerne er at fremme samarbejdet mellem patient, pårørende og kommunen og dermed højne den samlede kvalitet af indsatsen overfor patienten. Politikkerne sætter fokus på en række indsatser i forhold til pårørende samt visioner og værdier for, hvordan kommunerne bør samarbejde med pårørende.

Generelt vægtes samarbejdet med pårørende højt i det daglige arbejde i kommunerne, da det har betydning for den indsats, der leveres overfor den alvorligt syge. Der er også fokus på samarbejde med bruger, - patient- og pårørendeforeninger. Ligesom for regionernes vedkommende kan der dog være behov for en mere struktureret og systematisk tilgang til arbejdet med inddragelse og støtte til pårørende i kommunerne.

6.4 anbefalinger

For at sikre systematisk inddragelse og støtte ved behov til alvorligt syge, bør

- Inddragelse af pårørende være et selvstændigt og eksplicit mål for ledelser og være en integreret del af øvrige strategiske målsætninger såvel i regioner som kommuner
- Det sikres, at sundhedspersoner har de nødvendige kompetencer og færdigheder i relation til støtte og inddragelse af pårørende og har adgang til aktuel viden derom. Ressourcepersoner kan eksempelvis opkvalificeres i forhold til viden om pårørende, med særligt fokus på børn og unge som pårørende
- Pårørende inddrages organisatorisk i relevante fora, hvor udvikling og evaluering af sundhedsvæsenet drøftes
- Samarbejdet mellem kerneaktørerne fremmes bl.a. ved at etablere muligheder for at kunne dokumentere kontakten med de pårørende og udveksle informationen ved overgange mellem afdelinger, sektorer og institutioner. Idet informationen kan indeholde personfølsomme oplysninger, skal der indhentes samtykke fra både pårørende og patient.
- Der sikres rum og ro til samtaler med pårørende, uanset hvor i sygdomsforløbet patienten og de pårørende befinder sig, herunder sikring af gode fysiske rammer og fx tilstedeværelse af familierum og /eller legerum for børn
- Der en foretages systematisk indsamling af viden om resultaterne af støtte til og inddragelse af pårørende på lokalt og nationalt niveau.

7 Referencer

Andersen C. *Patienter glemt og klemte i arkitekturen*. Ugeskrift for Læger. 2005;167(09):996.

Blinkenberg S. *Når børn lever sammen med psykisk syge forældre*. PsykiatriFondens Forlag 2003.

Bonanno GA, Kaltman, S. *The varieties of grief experience*. Clinical Psychology Review 2001;21(5):705–34.

Bonanno GA, Wortman CB, Lehman DR, Tweed RG, Haring M, Sonnega J, Carr D, Nesse RM. *Resilience to loss and chronic grief: a prospective study from pre-loss to 18-months postloss*. J Pers Soc Psychol 2002;83(5):1150-64.

Bossow H, Christensen MLH. *Er det min skyld, at mor græder*. SIND's Pårørende-rådgivningen. Århus Amt,; 2004.

Brunsted B. *Det syge hospital*. Ugeskr Læger 2008;170(12):1010.

Bruun P. *Pårørendes liv med kræft i familien – ægtefælle/samlever og børns oplevelser med uhelbredelig prostatakræft*. [Ph.d. afhandling]. Syddansk Universitet; 2010.

Børn af forældre med psykisk sygdom. *Anbefalinger til god praksis i psykiatrien og det tværsektorielle samarbejde*. Netværk af forebyggende sygehuse i Danmark. København 2007.

Davie G. *Religion i Modern Europe: A Memory Mutates*. Oxford: University Press 2010.

Dencker A. *Evaluering af pilotprojekt: sorggrupper i skoler*. Kræftens Bekæmpelse Forebyggelsesafdelingen Projekt OmSorg 2008.

Dencker A. *Børn som pårørende på hospitaler: Praksis, udfordringer og behov*. Kræftens Bekæmpelses Forebyggelsesafdeling, Projekt OmSorg, 2009

Due P, Holstein B, Lund R, Modvig J & Avlund K. *Social relations: network, support and relational strain*. Soc.Sci.Med., 1999, vol.48, no.5, pp. 661-673.

Engelbrekt, Preben. *Netværkets centrale betydning, når forældre rammes af alvorlig sygdom*. Omsorg – Nordisk tidsskrift for palliativ medicin nr. 4/2005 22. årgang.

Engelbrekt, Preben. *Når far eller mor er alvorligt syg – en skrive- og interviewundersøgelse med 42 unge i alderen 13 – 20 år*. Ålborg Universitet.

Enhed for Brugerundersøgelse. *Landsdækkende undersøgelser af patientoplevelser 2009*. København 2010.

Enhed for Brugerundersøgelse. *Landsdækkende undersøgelser af patientoplevelser 2010*. København 2011.

Esbensen B. *Mennesker med kræft – sygepleje i et tværfagligt perspektiv*. Munksgaard 2002.

Esholdt HF, Fuglsang M. *Etniske forskelle i patienters oplevelser*. *Enhed for Brugerundersøgelse*. Enhed for Brugerundersøgelse, Region Hovedstaden 2009.

Foged M, Schulze S, Freil M. *Pårørendes forventninger og behov for medinddragelse i patienters indlæggelsesforløb – en kvalitativ undersøgelse af pårørende til medicinske patienter*. Enhed for Brugerundersøgelse, Region Hovedstaden 2007.

Frandsen AK, Ryhl Camilla, Folmer MB, Fich LB, Øien TB, Sørensen NL, Mullins M. *Helende arkitektur*. Institut for Arkitektur og Medieteknologi. Aalborg 2009.

Fredman G. *Samtaler om døden. At hjælpe børn og familier gennem sorg*. Dansk Psykologisk Forlag 2002

Fremtidens sygehusbyggeri. Patienternes perspektiv - En inspirationsfolder til bygherrer og beslutningstagere i det danske sundhedsvæsen. Danske patienter. København 2009

Glasdam S. *Inklusion og eksklusion af kræftpatienters pårørende i en onkologisk klinik*. [Ph.d. afhandling] Forlaget PUC. Viborg 2003.

Glistrup K, *Hvad børn ikke ved, har de ondt af*. Gyldendal Akademisk 2006.

Guldin M. *Sorg – reaktioner – ny forståelse og behandling*, *Klinisk Sygepleje* 2007;21(2):45-51.

Gundgaard Pedersen, C., Zachariae, B., 2008: *Ugeskrift for læger* 170/10, 3. Marts, s. 847-849

Gut R, Østerbye T, Freil M, Schulze S. *To sider – samme sag*. Enheden for Brugerundersøgelser, Københavns Amt 2006.

Helweg E, Vest B, Jørgensen S, Bjørnsen E, Hansen MJ, Nissen S. Børn i kræftramte familier lades i stikken. *Socialrådgiveren* 2006; 13.

Heslet L, Dirckinck-Holmfeld K. *Sansernes hospital*. Arkitektens Forlag 2007.

Holm-Petersen K. *Vi ser fremad. Om mænd bag kvinder med brystkræft og underlivskræft*. Roche 2011.

House JS. *Work, stress and social support*. Addison-Wesley. Reading, Mass. 1981.

Hughes F, Bryan K, Robbins I. *Relatives' experiences of critical care*. *Nurs Crit Care* 2005;10(1):23-30.

Vejledning for patienter og pårørende om indrapportering af UTH er ved at blive udarbejdet i Dansk Selskab for Patientsikkerhed (august 2011)

Jacobsen CB, Pedersen VH, Albeck K, *Patientinddragelse mellem ideal og virkelighed - en empirisk undersøgelse af fælles beslutningstagning og dagligdagens møder mellem patient og behandler*

København: Sundhedsstyrelsen, Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering, Dansk sundhedsinstitut. 2008;8(3).

Jensen J, Schmidt D, Nielsen B K. Når verden vælter. 26 unge om angsten for fremtiden når far eller mor bliver hjerneskadet. Forlaget Hovedland, 2005

Johansen C, Harlang C. Danske hospitaler er syge. Politikken 2007, 15. maj.

Kræftens Bekæmpelse: Brugerundersøgelse på Cancerforum

Kræftpatientens verden. En undersøgelse af hvad danske kræftpatienter har brug for – resultater, vurderinger og forslag. Kræftens Bekæmpelse. Forskningsenheden Palliativ medicinsk afdeling H:S Bispebjerg Hospital 2006.

Lund L, Nylandssted L R, Grønvold M. At være pårørende til en kræftpatient – en undersøgelse af pårørendes vilkår og behov. Forskningsenheden, Bispebjerg Hospital 2009.

Madsen, K. *Sygdom, pårørende og livsførelse. Når ægtefællen har hjernekræft*. Nordic Psychology 2011;63(2): 4-23.

Matthiesen HN. *Group therapy for children who lost a parent*. Sygeplejersken 2011;(12):58-62.

Mogensen JR. *Hvis sorg bliver til en diagnose*. Psykolog Nyt 2011;1:6-11.

Murray S, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. *Archetypal trajectories of social, psychological, and spiritual wellbeing and distress in family care givers of patients with lung cancer: Secondary analysis of serial qualitative interviews*. BMJ 2010;304:c2581, doi:10.1136/bmj.c2581.

Nakaya N, Saito-Nakaya K, Bidstrup PE, Dalton SO, Frederiksen K, Steding-Jessen M, Uchitomi Y, Johansen C. *Increased Risk of Severe Depression in Male Partners of Women with Breast Cancer*. Cancer 2010;116(23):5527–34.

Nordenhof I. *Narrative familiesamtaler – Med Udsatte børn og Deres Forældre*. Akademisk Forlag, 2008.

Nordby C, Elklit A. *Unge i sorg – erfaringer fra gruppeforløb med unge som har mistet en kræftsyg forælder*. Kræftens bekæmpelse Århus, Psykologisk Institut, Aarhus Universitet.

Norum, J, Risberg, T, Solberg, E. *Faith among patients with advanced cancer. A pilot study on patients offered “no more than” palliation*. Support Cancer Care 2000;8:110-114

Nørgaard B. *Da Pelles far blev syg i hovedet*. PsykiatriFondens Forlag; 2003.

O'Connor M, Elklit A. *Forståelse og behandling af sorgforløb*, Psykolog Nyt 2004;58(22):3-9

Olsen PR, Harder I. *Keeping their world together - meanings and actions created through network-focused nursing in teenager and young adult cancer care*. Cancer Nurs. 2009;32(6):493-502.

Olsen PR, Harder I. *Network-focused nursing - Development of a New Concept*. *Advances in Nursing Science* 2010; 33(4):272-284.

Olsen PR (red). *Pårørende og kræftpatientens sociale netværk. Et udviklings- og praksisforskningsprojekt i Onkologisk Afdeling D*. Onkologisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital. 2012. (kan downloades fra www.onko.dk)

Pedersen L. *Patientinddragelse – Refleksion, læring, innovation og ledelse*. Hans Reitzels Forlag 2011.

Prigerson H, Shear M, Jacobs S, Reynolds C, Maciejewski, P., Davidson, J., et al. (1999). Consensus criteria for traumatic grief. *British Journal of Psychiatry*, 174, 67–73.

Prigerson HG, Horowitz MJ, Jacobs SC, Parkes CM, Aslan M, Goodkin K. *Prolonged grief disorder: psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD11*. *PLoS Medicine* 2009;9(8).

Rapport om demensindsatsen i kommunerne udgivet af Kommunernes Landsforening 2009.

Gundelach P, Klitgaard O. *Små og store forandringer, danskernes værdier siden 1981*. Hans Reitzels Forlag 2011.

Rosenbeck A, Thorman I. *Mor er psykisk syg*. Hans Reitzel 2006.

Rådgivergruppen DNU. *Videns & evidensbaseret design – Designprocessen i det nye universitetshospital – praksispapir* 2010.

Shut H, Stroebe M. *Interventions to enhance adaption to bereavement*. *Journal of palliative medicine* 2005;8(1):140-7.

Solantaus T, *Hvad er der i vejen?* Social Udviklingscenter SUS 2006.

Sundhedsstyrelsen *Monitorering og Medicinsk teknologivurdering. Udredning og behandling af demens – en medicinsk teknologivurdering*. København 2008;10(2).

Strang S, Strang P, Ternstedt BM. *Existential support in brain tumour patients and their spouses*. *Support Care Cancer* 2001;9:625-33.

Stifoss-Hanssen H., Kallenberg, K. *Livssyn, sundhed og sygdom – teoretiske og kliniske perspektiver*, Hans Reitzels Forlag. København 2009.

Stoebe M, Stroebe W, Shut H, Zech E, van den Bout J. *Does Disclosure og Emotion Facilitate Recovery From Bereavement? Evidence From Two Prospective Studies*. Journal of Consulting and Clinical Psychology 2002;70(1):169-78.

Stroebe M, Shut H, Stroebe W. *Health outcomes of bereavement*. Lancet 2007;370(9603):1960–73.

Stroebe M, Schut H, Stoebe W. *Who benefits from disclosure? Exploration of attachment style differences in the effects of expressing emotions*. Clinical Psychological Review 2006;26(1):66-85.

Stroebe M, Shut H. *The dual proces model of coping with bereavement: rationale and description*. Death studies 1999;23(3):197-224.

Timm H, Glasdam S, Vittrup R. Litteraturstudie af pårørendes rolle I forhold til kroniske sygdom – en systematisk litteratur gennemgang. Center for Forebyggelse Sundhedsstyrelsen 2007.

Timm H. Plejeorlov. En evaluering af plejeorlovsordningen for uhelbredeligt syge og deres nærmeste. UCSF og Socialministeriet 1999.

Tomarken E, Holland J, Schachter S, Vanderwerker L, Zuckerman E, Nelson C. *Factors of complicated grief pre-death in caregivers of cancer patients*. Psychooncology 2008;17(2):105-11.

Woodgate RL. *The importance of being there: perspectives of social support by adolescents with cancer*. Journal of Pediatric Oncology Nursing 2006;23(3):122-34.

Zhang B, El-Jawahri A, Prigerson HG. *Update on bereavement research: evidence-based guidelines for the diagnosis and treatment of complicated bereavement*. Journal of Palliative Medicine 2006;9(5):1188-1203.

Ågård, A.S. *Pårørende i intensiv afdeling. En interviewundersøgelse med fokus på pårørendes oplevelser under patientens indlæggelse*. Århus, 2001.
http://www2.dsr.dk/dsr/upload/7/181/0/PÅrørende_i_intensivafdeling_En_interviewundersøgelse_Anne_Sophie_Ågård_2001.pdf

Hjemmesider:

Viden og fakta om pårørende til psykisk syge. Bedre Psykiatri (Landsforeningen for pårørende) [Internet]. 2011 [citeret 15. april 2011]. Tilgængelig fra:
<http://www.bedrepsykiatri.dk/vidensbank/paaroerende/generelt.aspx>

Patienter og pårørende som Alliancepartnere. Dansk Selskab for Patientsikkerhed [Internet] 2003. Tilgængelig fra:
http://patientsikkerhed.dk/fileadmin/user_upload/documents/Arbejdsgrupperapporter/AG_2003/Patienter_og_paaroerende_som_alliancepartnere.doc

Årsrapport 2005. Dansk Patient-Sikkerheds-Database – en udredning fra Sundhedsstyrelsen. Sundhedsstyrelsen [Internet] 2010 [citeret 23. november 2010] Tilgængelig fra:
http://patientsikkerhed.dk/fileadmin/user_upload/documents/Publikationer/Danske/DPSD_aarsrapport2005.pdf

Håndtering af sundhedspersoners reaktioner på involvering i en utilsigtet hændelse – arbejdsgruppens rapport. Dansk Selskab for Patientsikkerhed [Internet] 2005.

Tilgængelig fra:

http://patientsikkerhed.dk/fileadmin/user_upload/documents/Arbejdsgrupperapporter/AG_2005/Haandtering_af_sundhedspersoners_reaktioner.pdf

7.1 Relevante links:

Frivillige organisationer:

<http://www.frivillighed.dk/Webnodes/Vejviser+til+frivillige+organisationer/287>

<http://www.aeldresagen.dk/medlemmer/raadgivning/Sider/Default.aspx>

<http://www.bornungesorg.dk>

http://cfh.ku.dk/tilbud_til_paaroeerende/unge_paaroeerende/

<http://www.handicap.dk>

<http://www.hospiceforum.dk/page833.aspx>

<http://www.mistetbarn.dk>

<http://www.nyidanmark.dk/da-dk>

<http://www.patientsikkerhed.dk>

<http://www.sikkerpatient.dk>

<http://www.tilbudsportalen.dk/portal>

<http://www.youngcarers.net/>

Kræftlinjen telefonrådgivning: Tlf.: 80301030

Nationalt Videnscenter for Demens:

<http://www.videnscenterfordemens.dk/viden-om-demens/demenssygdomme>

Orlovsmuligheder: <https://www.borger.dk/Emner/aeldre/aeldre-og-hjaelp/hjemmehjaelp-og-aeldrepleje/Sider/orlov-til-pasning-af-syge-og-doeende-paaroeerende.aspx>

Onlinemøde med andre efterladte med og uden børn på Cancerforum:

<http://cancerforum.dk/welcome.aspx?ReturnUrl=%2f>

Patientforeninger se alle: <http://www.netpatient.dk/patientforeninger.htm>

Patientnetværk: <https://www.sundhed.dk/Profil.aspx?id=20265.828>

Rets-
hjælp: [http://www.advokatsamfundet.dk/BrugForAdvokat/FindAdvokat/Advokatva
gen.aspx](http://www.advokatsamfundet.dk/BrugForAdvokat/FindAdvokat/Advokatva
gen.aspx)

Rådgivning: <http://www.sr-bistand.dk/>

Rådgivning og støttegrupper i Kræftens Bekæmpelse:
<http://www.cancer.dk/Hjaelp+viden/raadgivning/raadgivning.htm>

Bilag 1: Sociale og lovgivningsmæssige støttemuligheder for pårørende

Psykologbehandling – tilskud i henhold til Sundhedslovens § 69.

Pensionsordning – ægtefælle- og børnepension til efterladte, som visse private pensionsordninger har.

Efterlevelseshjælp (Aktivlovens § 85a) og efterlevelsespension (Lov om social pension § 48).

Børnetilskud, boligsikring og økonomisk friplads til dagsinstitution.

Efterløn ved dødsfald i 3 mdr. – i henhold til funktionærloven.

Hjemmeplejen – kan være en støtte for den pårørende med råd og vejledning.

Aflastning – frivillige organisationer som for eksempel Kræftens Bekæmpelse, De samvirkende menighedsplejer, Røde Kors, Ældresagen.

Aflastningsophold til den syge på plejecenter – aflastning for den pårørende.

Patientforeninger - har tilbud om aktiviteter for pårørende.

Orlovsmuligheder:

- Tabt arbejdsfortjeneste til personer, der forsørger et barn, der har betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne (Servicelovens § 42)
- Sygedagpenge til forældre ved barns indlæggelse udover 12 dage (Barselslovens § 26)
- Aftale om fravær af familiemæssige årsager i henhold til overenskomst
- Orlov til pasning af nærtstående med handicap eller alvorlig sygdom (Servicelovens § 118)
- Plejeorlov til pasning af nærtstående, der ønsker at dø i eget hjem. (Servicelovens § 119)

Bilag 2: Arbejdsgruppens sammensætning

Chefkonsulent Annette Wandel, Danske Patienter

Pårørende Line Smed Dawids, Danske Patienter

Pårørende Birgit Hartoft, Dansk Selskab for patientsikkerhed

Udviklingskonsulent Marlène Spielmann, Kræftens Bekæmpelse

Juridisk fagkonsulent Dorthe Vennemose Buss, Nationalt Videnscenter for Demens

Psykolog Charlotte Diamant, Psykiatrifondens børne- og ungeafdeling

Centerleder Anne Skjødt, Hjerteforeningen

Fuldmægtig Louise Borgstrøm, Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse

Chefrådgiver Josefina Krausing-Vinther, Danske Regioner, Sundheds- og Socialpolitisk kontor

Klinisk Sygeplejerske, cand.cur, ph.d, Pia Riis Olsen, Onkologisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital

Forløbskoordinator Anne Bjerrum, Afsnit 5222, Rigshospitalet

Konsulent Thilde Lydiksen, KL, Kontoret for Social- og Sundhedspolitik

Faglig og Adm. Souschef Pia Larsen, Helsingør Hjemmepleje

Projektleder Tine Kofoed, Børnefamiliecenter København

Seniorforsker, ph.d., Speciallæge Birgit Åbom, Syddansk Universitet

Forskningsleder Bente Appel Esbensen, Forskningsenhed for sygepleje- og sundhedsvidenskab, Glostrup Hospital

Cand psych. Bo Snedker Boman, Roskilde Sygehus, Onkologisk/Hæmatologisk Afdeling

Socialrådgiver Mette Juel Hansen, Herlev sygehus

Vicedirektør Peter Bak Mortensen, Patientombuddet

Direktør Preben Engelbrekt, Børn Unge og Sorg, Rådgivnings- og Forskningscenter

Enhedschef Marie Fuglsang, Enheden for Brugerundersøgelser, Frederiksberg Hospital

Sygeplejefaglig konsulent Karina Madsen, Lokalcenter Indre By/Østerbro

Forskningsleder Bibi Hølge-Hazelton, Sygehus Nord, Region Sjælland

Studieleder Mikael Thastum, Psykologisk Institut Aarhus Universitet

Cand.scient.san.publ. Maria Kristiansen, Afdeling for Sundhedstjenesteforskning,
Københavns Universitet

Sognepræst Line Bjørn Hansen

Hospiceleder Anne Marie Olesen, Hospice Sønderjylland

Medlem af landsledelsen Bo Steen Jensen, Landsforeningen af nuværende og tidligere psykiatribrugere

Overlæge Jeanett Bauer, Formand for Dansk Psykiatrisk Selskab

Overlæge J. Asger Petersen, Bispebjerg Hospital

Sundhedsstyrelsens sekretariat:

Overlæge Ole Andersen

Specialkonsulent Britta Bjerrum Mortensen

Fuldmægtig Margrethe Eberth

Akademisk medarbejder Cecilie Juul