



JANUAR 2016

MØDET MED PÅRØRENDE TIL PERSONER MED ALVORLIG SYGDOM

Anbefalinger til sundhedspersonale



MØDET MED PÅRØRENDE TIL PERSONER MED ALVORLIG SYGDOM

Anbefalinger til sundhedspersonale

© Sundhedsstyrelsen, 2016.

Du kan frit referere teksten i publikationen, hvis du tydeligt gør opmærksom på, at teksten kommer fra Sundhedsstyrelsen.

Det er ikke tilladt at genbruge billeder fra publikationen.

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S
sst@sst.dk

www.sst.dk

Dansk

Version

1.0

Versionsdato

28.01. 2016

Udgivet af Sundhedsstyrelsen, januar 2016.

Sundhedsstyrelsen, januar 2016.

Pårørende - og deres behov for støtte og inddragelse - er forskellige

Denne pjece indeholder råd til dig som sundhedsperson, når du og dine kollegaer skal afdække og handle på de behov for støtte og inddragelse, der opstår hos pårørende til patienter med alvorlig sygdom.

Råd til alle pårørende og til pårørende med særlige behov

Der er forskel på pårørendes behov for støtte og inddragelse, og på hvor sårbare pårørende er. Ofte varierer pårørendes behov også undervejs i et sygdomsforløb.

Denne pjece indeholder derfor både anbefalinger til mødet med alle pårørende til personer med alvorlig sygdom, og anbefalinger til mødet med pårørende med særlige behov for støtte og inddragelse. Det kan fx være børn og unge pårørende samt efterladte pårørende, som kan kræve en særlig indsats.

Der er med andre ord noget, du som sundhedsperson altid skal være opmærksom på i kontakten med de pårørende, og noget, du i nogle tilfælde skal være opmærksom på.

Pårørende er ikke altid eller hele tiden en ressource for patienten

Som sundhedsperson er det vigtigt, at du er opmærksom på, at de pårørende ikke altid eller hele tiden er en ressource, der kan inddrages, da pårørende selv kan have behov for støtte. Pårørendes behov kan både være knyttet til deres egne selvstændige behov i en svær situation, og til de pårørendes funktion som omsorgspersoner, der skal kunne støtte den alvorligt syge.

Som eksempel bør børn og unge af alvorligt syge forældre få støtte og blive inddraget i overensstemmelse med deres alder, følelsesmæssige udvikling og ressourcer. Dette har du som sundhedsperson en afgørende betydning for.

SUNDHEDSSTYRELSENS ANBEFALINGER

ANBEFALINGER, SOM DU ALTID BØR FØLGE I MØDET MED ALLE PÅRØRENDE

1. Afklar altid med patienten, hvem de nærmeste pårørende er, og om der er børn iblandt.

Vurder om der er tale om meget sårbare pårørende (f.eks. børn og unge), og om de selv er i stand til at opsøge hjælp. Hvis du ikke får informationer nok, så vær mere aktiv, enten ved at etablere kontakt til andre aktører eller selv yde relevant støtte. Afklar med patienten og de pårørende, om der er andre pårørende, der ikke er til stede, og som skal kontaktes.

2. Vurder i begyndelsen af sygdomsforløbet, og løbende herefter, hvad de pårørende har af ønsker om inddragelse og behov for støtte.

Du kan vurdere ønsker og behov for støtte igennem en dialog med de pårørende om bl.a. deres problemer af fysisk, psykisk, social og eksistentiel art. Spørg de pårørende, hvor meget de kan og ønsker at blive inddraget, og hvordan de selv mener, at de kan yde støtte til patienten.

3. Afstem forventningerne til støtte og inddragelse med patienten og de pårørende.

Vær opmærksom på, at pårørende ønsker forskellige grader af inddragelse. Det er også vigtigt, at du løbende vurderer behovet for inddragelse og støtte, og at du dermed er opmærksom på, at de pårørendes behov for støtte og inddragelse kan ændre sig undervejs.

4. Sørg for løbende at informere de pårørende om muligheden for støttende tilbud. Afklar med patienten og de pårørende, i hvor høj grad de pårørende (med patientens samtykke) skal informeres om sygdommen, og hvordan den bedst håndteres i hjemmet.

Tænk i støttende tilbud som f.eks. etablerede støttegrupper, netværksmøder m.m. i hospitalsregi, psykiatrisk regi, kommunalt regi og hos patientforeninger som f.eks. Kræftens Bekæmpelse m.v. Det er også en god ide at opfordre patienten og de pårørende til at spørge om hjælp i patientens eget netværk og andre støttende tilbud.

I de tilfælde, hvor patienten har behov for det, anbefales det så tidligt som muligt i forløbet, og i samarbejde med patienten og de pårørende, at overveje, hvilke relevante støttende indsatser/aktører, som patienten kan blive henvist til.

5. Informer patienten og den pårørende om deres rettigheder, og om hvor de kan indberette utilsigtede hændelser, klage og søge om erstatning.

FORSLAG TIL SPØRGSMÅL, SOM DU KAN STILLE

Når du skal vurdere de pårørendes behov for hjælp første gang, bør dit fokus være på at få indkredset deres ønsker og hvilke muligheder, de har for at blive inddraget samt deres behov for støtte.

Det er her vigtigt, at du har fokus på at identificere de pårørende, som kan være særligt sårbare.

Det kan fx være pårørende, der ikke selv er i stand til at opsøge hjælp eller benytte de generelle støttetiltag, der eksisterer. Eller pårørende, hvor den nærtståendes alvorlige sygdom er særligt belastende. I nogle tilfælde kan de pårørende ligeledes være særligt udfordrede, hvis den alvorlige sygdom eller bivirkninger herfra er et tabu i det omgivne samfund.

Forslag til spørgsmål, der kan afklare de pårørendes behov:

- Hvordan ser du din rolle som pårørende?
- Hvordan kan vi støtte dig i din rolle som pårørende?
- Hvilke bekymringer gør du dig om din egen situation?
- Hvem støtter dig?
- Hvordan har I det i familien?
- Hvordan håndterer I det i familien?
- Hvordan er jeres økonomiske situation?
- Hvem tænker du, at du kan tale med?
- Hvem, tænker du, kunne hjælpe med det praktiske i hverdagen f.eks lave nogle portioner mad, købe ind, rengøring, hjælp i haven mv.?
- Er der nogen udfordringer i forhold til din arbejdsplads?

På side 10 er der en oversigt over nogle af de forskellige faktorer, der kan have betydning, når du skal identificere de pårørendes behov for støtte og inddragelse.

Når børn og unge er pårørende

Når børn og unge er pårørende til personer med alvorlig sygdom, vil deres situation ofte være forbundet med øget grad af psykosocialt stress.

Som sundhedsperson er det vigtigt at være opmærksom på, at børn og unge til alvorligt syge forældre altid skal støttes og inddrages i overensstemmelse med deres alder, følelsesmæssige udvikling og ressourcer.

ANBEFALINGER, SOM ALTID BØR FØLGES I MØDET MED BØRN OG UNGE PÅRØRENDE

1. Søg relevant viden om barnet/den unge som pårørende: f.eks. hvad hedder de, hvor gamle er de, hvad er deres tilknytning til daginstitution, skole og sundhedsvæsen? Har de tidligere erfaringer med alvorlig sygdom i familien?
2. Tilstræb tidligt i forløbet og løbende at tage initiativ til et møde/en samtale med forældrene/nærmeste omsorgsgiver og gerne også barnet/den unge selv, hvis det er muligt. Det kan evt. være i forbindelse i allerede planlagte samtaler.

Samtalen kan være en hjælp til at vurdere forældrenes/de nærmeste omsorgsgivers ressourcer, og om sundhedspersonalet skal påtage sig en mere aktiv rolle for at sikre, at evt. sårbare børn og unge får den nødvendige støtte og hjælp.

Hvis der er behov for hjælp fra andre aktører, bør du sikre en tidlig koordinering i forløbet med relevante aktører med myndighedskompetence (fx kommunen, PPR mv.). Du kan også overveje, om det er relevant at inddrage børnenes/de unges nærmiljø, fx dagtilbud, SFO og skole.

3. Giv forældrene/nærmeste omsorgsgiver råd og vejledning om, hvordan de kan klare situationen, og hvordan de kan videregive aldersvarende information til barnet/den unge.

Du kan henvise børnene/de unge og forældrene til mulige relevante støttende tilbud, hvis de har behov for det. Informer også børnene/de unge og forældrene om, hvor børnene/de unge kan møde ligestillede fx gennem børn- og ungegrupper og netværk.

4. Sørg for, at støtten og inddragelsen af børn og unge er aldersvarende og på barnets/den unges præmisser.

Hvis du vurderer, at der er behov for det, så giv fx børnene/de unge mulighed for at tale med andre end den syge om følelser vedr. sygdommen. Hjælp dem med at finde den svære balance mellem at leve et ungdomsliv og at støtte/være sammen med den syge.

FORSLAG TIL SPØRGSMÅL, SOM DU KAN STILLE TIL PATIENTEN FOR AT AFKLARE BARNETS/ DE UNGES SITUATION

- Har du tætte pårørende, som er børn/unge?
- Hvad hedder børnene/de unge, hvor gamle er de, og hvor opholder de sig?
- Hvem har forældremyndigheden over dem?
- Hvem oplever de sig følelsesmæssigt knyttet til (forældre, andre pårørende)?
- Hvad er deres tilknytning til institution, skole, sundhedsvæsen osv.
- Har de tidligere erfaringer med alvorlig sygdom i familien?
- Hvordan påvirker det jeres børn/unge, at du er syg?
- Hvordan tænker du, der bedst kan støttes op om dine børn?
- Er der noget du er særlig bekymret for?
- Har de brug for særlig støtte, fordi de selv har en funktionsnedsættelse eller sygdom?
- Hvor er børnene/de unge i deres eget liv og udvikling?

BARNET ELLER DEN UNGE KAN HAVE BEHOV FOR FØLGENDE INFORMATION

Om den syge:

- Balanceret og afpasset information ift. alder, ønske og forståelseevne om den syges sygdomssituation, forklaring af diagnosen og forklaring på symptomerne.
- Hvilken slags behandling der bliver givet, hvordan der bliver taget vare på den syge, og hvor længe behandlingen vil vare. (med patientens samtykke).
- 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 eller lignende 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 skal give sig selv lov til at have det godt og fortsætte med aktiviteter, som er gode for barnet/den unge, også i de perioder, hvor 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.

EFTERLADTES BEHOV FOR STØTTE

Hvis patienten har så alvorlig sygdom, at de skal dø indenfor kort tid, bør du som sundhedsperson sikre, at de efterladte systematisk får den støtte og information, de har behov for.

Det anbefales generelt, at:

- Du opfordrer og støtter den pårørende til at forberede sig på, at den syge kan dø af sin sygdom. Tal gerne med dem i god tid inden. Du opfordrer og støtter de pårørende til at gøre brug af deres netværk, og oplyser om sorgprocesser og mulige støttetilbud, herunder sorggrupper, telefonrådgivninger eller psykolog. Hvis det er relevant kan du også opfordre til at søge eksistentiel eller åndelig omsorg hos præst, imam, rabbiner m.v.
- Du tilbyder afsluttende samtaler på den enhed, der har haft ansvaret for behandlingen af den afdøde, med henblik på at vurdere eventuelt behov for opfølgning hos de efterladte.
- Du er med til at sikre, at både primær og sekundær sektor, ved behov, følger op på de efterladte efter dødsfaldet. Ved behov aftaler du tidspunkt for telefonisk kontakt for at følge op på sorgprocessen med inddragelse af almen praksis.

Det anbefales særligt i forhold til forældre, der har mistet et barn, at:

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

Det anbefales i forbindelse med selve dødsfaldet, at:

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

FORSLAG TIL SPØRGSMÅL, DU KAN STILLE VED EN OPFØLGENDE SAMTALE/DIALOG

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

En pårørende kan udvikle kompliceret sorg efter dødsfaldet. For at forebygge dette bør sundhedspersoner være særligt opmærksomme på pårørende med følgende risikofaktorer:

- Stor grad af involvering af den pårørende i et længevarende sygdomsforløb uden at have modtaget tilsvarende grad af støtte
- 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.
- Tilknyningsproblemer tidligere i livet eller i forhold til afdøde.
- Separationsangst og/eller kontrollerende forældre i barndommen.

FAKTORER MED BETYDNING FOR STØTTE OG INDDRAGELSE

Du bør i starten af hvert undersøgelses- og behandlingsforløb være opmærksom på nedenstående punkter, når du skal identificere de pårørendes behov for støtte som individ og inddragelse som ressource:

- **Psykiske reaktioner**
Oplevelse af stress, ensomhed, magtesløshed, følelse af isolation mv.
- **Sociale forhold**
Socioøkonomiske problemer, sygdommelding, evt. misbrug mv.
- **Fysisk funktionsevne**
Fysiske vanskeligheder (fx gangbesvær), sygdom mv.
- **Information og kommunikation**
Problemer med at forstå information, fx informationen om sygdomsforløbet kan give usikkerhed og uro og vanskeligheder ved at yde støtte.
- **Indvandrere og flygtninge**
Vær tilbageholdende med at bruge familiemedlemmer som tolke, da dette kan ændre relationen mellem patienten og pårørende, samt pårørende og sundhedspersoner. Er der tale om flygtninge bør der være fokus på evt. PTSD eller belastningsreaktioner, der kan gøre dem særligt sårbare.
- **Eksistentielle/åndelige forhold**
Det er væsentligt, at sundhedspersoner anerkender pårørendes evt. religiøse trospraksis og behov for at finde mening og håb mv.
- **Sociale netværk**
Svag støtte fra uformelt netværk (familie og venner) og formelt netværk (socialrådgiver, sundhedspersoner mv.). Det er vigtigt også at have for øje, at sociale relationer kan have en negativ og belastende dimension. Nogle pårørende oplever, at familiemedlemmer og venner forsvinder hen over et sygdomsforløb.
- **Pårørendes møde med behandlingssystemet**
Nogle sårbare grupper har et manglende kendskab til sundhedsvæsenets funktion, hvilket gør det vanskeligere for dem at overskue og forholde sig til de mange forskellige aktører, der kan være involveret i et patientforløb.
- **Fysiske rammer**
Er der evt. behov for hjælpeforanstaltninger eller særlige behov i forbindelse med eks. pladsforhold i forbindelse med samvær.

HER KAN DU LÆSE VIDERE

Sundhedsstyrelsens anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge

Heri findes du en mere dybdegående beskrivelse af Sundhedsstyrelsens anbefalinger for inddragelse af pårørende, herunder også anbefalinger til støtte af efterladte mv.

Link: [Sundhedsstyrelsens anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge](#)

Koncept for systematisk inddragelse af pårørende

Et konceptforslag til, hvordan kommuner og regioner kan arbejde med at udarbejde planer for systematisk inddragelse af pårørende lokalt.

Link: [Koncept for systematisk inddragelse af pårørende](#)

Eksempler på støttemuligheder:

Kommunale tilbud som f.eks.: Familierådgivning · Pædagogisk Psykologisk Rådgivning (PPR) · Anonym rådgivning · Hjemmehjælp · Hjælpemidler · Aflastningsmuligheder · Socialrådgivning ·

Patientforeninger og pårørende foreninger som f.eks. Netværk for pårørende · Unge & Sorg · Kræftens Bekæmpelse · Danske Patienter

Andre tilbud som f.eks. Psykologbistand via sygesikringen · forløb m. praktiserende læge · div. Sorggrupper · Samtaler med præst · Chat- og telefonrådgivninger m.m.

Det juridiske grundlag

Det er Sundhedsloven (Lovbekendtgørelse nr. 913 af 13. juli 2010) og Loven om social service (Lovbekendtgørelse nr. 904 af 18. august 2011), der sammen danner den retslige ramme, som inddragelsen af de pårørende skal holde sig indenfor. Her kan du læse om regler for samtykke fra patienten til at inddrage de pårørende og inddragelse af pårørende samt samarbejde med de sociale myndigheder mv.

sundhedsstyrelsen.dk