

Pårørende

Baggrund



Temaet tager udgangspunkt i syv danske tiltag, der vedrører pårørendeinddragelse på enten somatiske eller psykiatriske hospitaler. Selvom temaet fokuserer på inddragelse af pårørende, beskæftiger nogle af metoderne sig samtidigt med inddragelse af patienter.

ViBIS modtog i alt 180 eksempler på pårørendeinddragende indsatser i forbindelse med en national kortlægning af brugerinddragelse. Efter en gennemgang af disse, levede 117 projekter eller praksisser op til ViBIS' [kriterier for pårørendeinddragelse](#). Heraf er syv projekter udvalgt til at indgå i dette tema.

De syv projekter er blandt andet udvalgt, fordi de omhandler pårørendeinddragelse i form af samarbejde eller støtte, der er målrettet den enkelte pårørende, og fordi det i forbindelse med disse projekter var muligt at indhente tilstrækkeligt materiale til brug i temaet.

En stor andel af projekterne fra kortlægningen omhandler organisatorisk inddragelse af pårørende. Projekter med organisatorisk inddragelse indgår ikke i dette tema.

I flere tilfælde er der identiske projekter på forskellige hospitaler, men i temaet her beskriver vi blot ét af projekterne som repræsentant herfor. Projekterne er udvalgt, fordi de bidrager med gode erfaringer, og fordi ViBIS vurderer, at der er potentiale for at implementere projekterne på andre afdelinger og hospitaler.

Pårørendeinddragelse – hvorfor og hvordan

Pårørende besidder en unik viden om patienten, og informerede og involverede pårørende kan bidrage til beslutninger og med ressourcer, der skaber bedre behandlingskvalitet for den enkelte patient. Det forudsætter, at sundhedsvæsenet inddrager og respekterer de pårørendes viden, ressourcer og valg.

Pårørende er på flere måder belastet eller i krise, og der opstår løbende nye behov i rollen som pårørende. Da pårørende både kan have ressourcer, man kan trække på i sundhedsvæsenet, men samtidigt er mennesker i krise, er det vigtigt, at man i sundhedsvæsenet afsætter den nødvendige tid til de pårørende og sørger for, at personalet har de rette kompetencer til at tage sig af de pårørende. Det er desuden nødvendigt, at de pårørende får adgang til den nødvendige information og får stillet de rette hjælpemidler og tilbud til rådighed.

Pårørende er ikke nødvendigvis personer med en familiær tilknytning til den syge. Det er patienten, der afgør, hvem der er de pårørende, så det kan også være venner eller medpatienter. Det afgørende er den faktiske tilknytning. Sundhedsloven foreskriver en række forhold, der har betydning for, [hvordan de pårørende kan inddrages i forhold til patientens behandlingsforløb](#).

Pårørendeinddragelse i patientens forløb forudsætter i langt de fleste tilfælde patientens accept. Patienten kan derimod ikke beslutte, hvorvidt sundhedsvæsenet må tilbyde indsatser til pårørende, der ikke knytter sig til patientens behandlingsforløb, men alene har fokus på de pårørendes behov. I den situation vil pårørende alene være inddraget i forhold til egne behov, og patientens forhold vil ikke være en del af inddragelsen. Tilbud om inddragelse gælder alle pårørende. Det er dog helt legitimt, at en pårørende kan afslå et konkret tilbud om

pårørendeinddragelse. I så fald må dette ikke påvirke det videre forløb og samarbejde.

Pårørendeinddragelse kan opdeles i to dimensioner: Inddragelse i forhold til patientens forløb og inddragelse i forhold til den pårørendes egne behov.

Pårørendeinddragelse i forhold til patientens forløb

Følgende fire projekter belyser den del af pårørendeinddragelsen, hvor den pårørende bidrager til patientens forløb:

- Den involverende stuegang
- Forventningssamtalen
- Første opsøgende kontakt
- Åben dialog

Den involverende stuegang og forventningssamtalen er kendt fra somatikken, hvor indsatserne med den første opsøgende kontakt og åben dialog er kendt fra psykiatrien.

Fælles for de tre førstnævnte indsatser er, at de tager udgangspunkt i en samtale, der holdes efter patientens indlæggelse. Den involverende stuegang og forventningssamtalen holdes løbende under patientens indlæggelse, mens den første opsøgende kontakt i udgangspunktet holdes én gang i forbindelse med indlæggelsen. Samtalerne er med til at udgøre rammen for den videre kontakt og det videre samarbejde mellem personale og pårørende. Projektet med åben dialog er anderledes struktureret. Her er der tale om et tværsektorielt samarbejdsprojekt mellem regionspsykiatrien, jobcenteret, socialsektionen og socialpsykiatrien, hvor de pårørende udgør en del af et bredere netværk omkring patienten eller borgeren, der som regel ikke er indlagt. I temaet har vi valgt at benytte sundhedsvæsenets betegnelse "patient", selv om man i regi af socialsektoren bruger udtrykket "borger".

Den involverende stuegang og forventningssamtalen holdes af et behandlerteam, patienten og de(n) pårørende. Samtalerne bliver et rum for vidensdeling og fælles beslutningstagning, hvor både brugerne og de sundhedsprofessionelles viden kommer i spil og indgår i beslutningsprocessen. Der bliver skabt et fælles grundlag for samarbejdet, der blandt andet baserer sig på kendskab til hinandens forventninger, ønsker og kompetencer.

Ved projektet med den første opsøgende kontakt er kontakten alene målrettet de pårørende, og patienterne deltager ikke i mødet. Dette skal være med til at sætte rammerne for det formelle samarbejde om patientforløbet. Åben dialog er baseret på brede netværksmøder, hvor det er patienten, der suverænt bestemmer, hvilke personer der skal deltage fra henholdsvis behandlerteamet, involverede sociale institutioner og den private omgangskreds – herunder de pårørende. En mødeleder sørger for, at alle deltagere optræder på lige fod. Ved åben dialog er processerne lige så vigtig som de konkrete planlægningsaftaler.

Pårørendeinddragelse i forhold til egne behov

Ved inddragelse i patientforløbet får den pårørende kontakt med behandlerteamet, bliver informeret, kan bidrage med viden om patienten og bliver klædt på til at kunne støtte patienten. Den pårørende fungerer således som en ressource. Denne rolle kræver, at den pårørende har overskud. Det kan imidlertid være svært at opbygge og bevare det nødvendige overskud, især når det drejer sig om pårørende til alvorligt syge eller kriseramte patienter. Der kan være fare for, at den pårørende bukker under for belastningen og derved selv bliver patient.

Pårørende, der selv er ramt af omstændighederne omkring patientens sygdom, kan have behov for en særlig form for individuel støtte eller rådgivning. Støtte, som ikke ydes af behandlerne i mødet med den pårørende i dagligdagen på afdelingen.

Denne type rådgivningstilbud, som udelukkende fokuserer på den pårørendes situation, bliver beskrevet i følgende tre projekter:

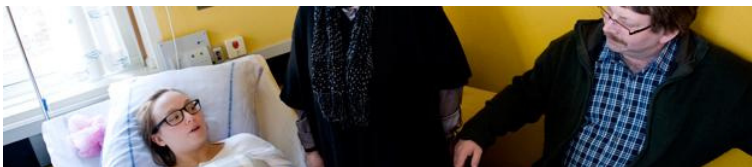
- Samtaler med neuropsykolog (neuropsykologsamtaler)
- Hjælp til pårørende (præstesamtaler)
- Åben pårørenderådgivning (pårørendecafé)

Neuropsykolog- og præstesamtaler er kendt fra det somatiske område, mens pårørendecaféer findes inden for psykiatrien.

Der er visse fællestræk ved disse tilbud. De drejer sig i alle tilfælde om samtaler mellem en professionel og den pårørende uden deltagelse af patienten og i en form, som ikke er i konflikt med den sundhedsprofessionelles tavshedspligt og patientens samtykke. Der er forskel på, hvilken fagperson der gennemfører rådgivningen. I de nævnte projekter er det henholdsvis neuropsykologer og præster, der rådgiver – og i pårørendecaféen er det plejepersonale.

Tilrettelæggelsen af rådgivningen til de pårørende er meget forskellig alt efter, hvilken type patient og sygdom der er tale om. Det kræver for eksempel noget særligt, hvis man er pårørende til en patient, der er bevidstløs, alvorlig syg eller i krise. I disse tilfælde tager langt de fleste pårørende imod tilbuddet om rådgivningssamtaler, og der er mulighed for at komme til gentagne samtaler i det omfang, den pårørende har behov for det. De pårørende er en af de grupper på hospitalerne, der ofte ikke er underlagt skema og kontrol. I pårørendecaféen kommer de pårørende eksempelvis anonymt. Også over for patienten har de pårørende en vis uafhængighed. Patienten bliver underrettet om tilbuddet til den pårørende, men kan ikke nægte vedkommende at deltage i det.

Sammenfatning



Inddragelse af pårørende foregår flere steder på forskellige hospitaler. Inddragelsen kan deles op i to dimensioner: Inddragelse i forhold til patientens forløb og inddragelse i forhold til de pårørendes egne behov. De to dimensioner tjener hvert deres formål.

Ved inddragelse i forhold til patientens forløb bidrager den pårørende med viden og ressourcer, der kan kvalificere behandlingen. Ved inddragelse i forhold til de pårørendes egne behov fokuserer man udelukkende på den pårørendes situation. Pårørende kan have behov for individuel støtte eller rådgivning, som rækker videre end det, der ydes af behandlerne i mødet med den pårørende i dagligdagen på afdelingen. Denne type tilbud betegnes som inddragelse i forhold til de pårørendes egne behov.

Det er ViBIS' overordnede vurdering, at begge dimensioner af pårørendeinddragelse er gode metoder til inddragelse – både set ud fra et pårørendeperspektiv, et patientperspektiv og det faglige perspektiv.

Der er flere erfaringer med pårørendeinddragelse i praksis. Der kan være usikkerhed eller modstand blandt sundhedspersonalet ved opstart af et nyt projekt med fokus på inddragelse af de pårørende. Det er vigtigt, at personalet er grundigt klædt på til at inddrage de pårørende og råder over de nødvendige kompetencer i forbindelse hermed. Det er også nødvendigt, at de professionelle har en bevidsthed om, at pårørende er forskellige som personer og dermed kan have forskellige behov.

Pårørendeinddragelse kan være med til at give en bedre kvalitet i behandlingen, kan føre til ressourcebesparelser og til en højere tilfredshed hos både patienter, pårørende og personale. Pårørende føler sig mere trygge og inddragelse kan være med til at skabe en ny pårørendekultur på afdelingerne.

Der er en række forudsætninger, der skal være til stede for at sikre en succesfuld implementering af pårørendeinddragelse. Eksempler på dette er ledelsesmæssig opbakning, et fælles sprog og inddragelse af både personale og pårørende i udviklingen af metoder til pårørendeinddragelsen. Det er vigtigt, at man sikrer sig, at der er samtykke fra patienten til inddragelse af de(n) pårørende i patientens forløb, og inddragelsen skal i alle tilfælde være et tilbud til de pårørende – ikke et krav.

Det er ikke alle projekter, der grundigt har evalueret de pårørendes oplevelser. Der er således behov for et øget fokus på de pårørendes perspektiv, når nye projekter bliver implementeret. Det har givet positive resultater at inddrage pårørende i udviklingen af praksissen. ViBIS anbefaler derfor, at ledelsen retter opmærksomheden mod – og inddrager – både pårørende og personale før, under og efter udviklingen af metoden til inddragelse.

Informationer til den videre læsning

Når vi i dette tema refererer til betegnelsen ”projekter”, dækker det overskuelighedens skyld både over steder, hvor man arbejder med afgrænsede projekter, og steder, hvor pårørendeinddragelse er implementeret i praksis.

Vores konklusioner er underbygget med fakta fra relevante projekter og fra litteratur på området. Det fremgår desuden af de enkelte afsnit, hvor solid dokumentationen er i forhold til vores konklusioner.

Ved beskrivelsen af forudsætningerne for – og effekterne af – pårørendeinddragelse refererer vi til konkrete projekter. Dette skulle gerne give læseren mulighed for selv at vurdere, hvor meget man kan konkludere på baggrund af projekterne, og i hvilket omfang man kan generalisere. ViBIS' vurderinger og overvejelser om dette vil indgå.

De syv projekter, vi har undersøgt, bliver beskrevet kort under menupunktet ”Projekter”. Her finder du også kontaktoplysninger på de forskellige projektledere, så der er mulighed for at indgå i en dialog med disse, hvis du vil vide mere om et konkret projekt.

Forudsætninger



Forudsætningerne for pårørendeinddragelse er ikke de samme for alle indsatser. Nogle forudsætninger gør sig gældende i mange projekter, mens andre er specifikke for enkelte indsatser.

Forudsætninger, som bliver beskrevet her, har været afgørende for en succesfuld implementering af inddragelsen og for en succesfuld gennemførelse i praksis. Det fremgår af de enkelte afsnit, hvilke forudsætninger der knytter sig til de enkelte projekter.

Samtykke fra patienten

Det kræver patientens samtykke, hvis inddragelse af de pårørende vedrører inddragelse i patientens forløb. Under særlige omstændigheder – for eksempel hvis patienten er inhabil – kan pårørendeinddragelse ske uden patientens samtykke.

Ledelsesmæssig opbakning og tværfagligt samarbejde

Det er afgørende, at et tværfagligt ledelsesteam fra begyndelsen bakker op om konceptet, hvis man skal få succes. Det er fremhævet i den involverende stuegang,

hvor et ledelsesteam har stået bag implementeringen, og ledelsespersoner er gået forrest som rollemodeller. Ledelsen har gennem retningslinjer sørget for at skabe struktur i arbejdet. Det er blandt andet sket ved hjælp af en fast dagsorden udarbejdet til formålet.

Et godt tværfagligt samarbejde har også været en vigtig forudsætning ved forventningssamtalen. Her har en tværfaglig arbejdsgruppe udarbejdet en vejledning, en spørgeguide og en informationspjece om forventningssamtalen til patienter og pårørende.

Ved åben dialog er ledelsesopbakning særligt vigtigt på grund af indsatsens tværsektorielle karakter. Også ved præstesamtaler og pårørendecaféer har tydelig opbakning fra ledelsen været afgørende for en god praksis.

Ejerskab – og inddragelse i udviklingen af metoder

Personalet skal have ejerskab over projektet, så personalet føler et fælles ansvar for at inddrage patienter og pårørende. Det kan blandt andet foregå ved, at man inddrager personalet i udviklingen af en praksis – og dét i samarbejde med de pårørende.

Det er sket i forventningssamtalen, hvor personalet beskriver det endelige produkt som personalegruppens og de pårørendes værk. Helt konkret var pårørende inviteret med til en temadag, så man kunne sikre, at pårørendeperspektivet var repræsenteret, og at diskussionen blev baseret på mere end personalets forestillinger om, hvad der er godt for de pårørende. Efterfølgende blev der udarbejdet en vejledning, en spørgeguide og en informationspjece om forventningssamtalen til patienterne og de pårørende, hvor pårørendeperspektivet var inkluderet. Inddragelsen af både personale og pårørende har gjort forventningssamtalen til en unik og vedkommende metode med potentiale for udbredelse. Ud over dét at skabe ejerskab hos personalet forudsætter forventningssamtalen også, at der er åbenhed og mod til stede hos personalet. Det er med til at sætte rammerne for, hvor langt forventningssamtalen kan nå.

Åben dialog blev valgt som ny metode, efter at man i sundhedsvæsenet havde spurgt borgere, pårørende og medarbejdere om, hvilke problematikker de var stødt på i forbindelse med patientens sygdoms- og behandlingsforløb. Feedbacken fra de adspurgte førte til, at man valgte åben dialog. Åben dialog var nyt for alle, men en metode, der hjalp på en lang række af de problemer, som også de pårørende havde peget på.

For at få personalet til at føle ejerskab over udviklingen af en praksis er det vigtigt løbende at informere om, hvilke mål man stiler efter. Det er ligeledes vigtigt løbende at berette om de resultater, man har nået, da det skaber motivation hos personalet til det videre arbejde.

Under udviklingen af den første opsøgende kontakt har man blandt andet uddelt forskellige opgørelser og situationsrapporter til medarbejderne.

ViBIS anbefaler, at brugerperspektivet altid er repræsenteret i udvikling af nye metoder til inddragelse.

Kompetencer og engagement

Indsatser, hvor de pårørendes behov er i fokus, har i høj grad karakter af rådgivning. Det kræver særlige kompetencer hos de involverede fagpersoner at kunne håndtere rådgivning af pårørende. Nøgleordene er lydhørhed, engagement og emotionel forståelse. Man skal være god til at lytte til – og afdække – de pårørendes behov i kombination med, at man trækker på sin faglige indsigt i forbindelse med rådgivningssituationen.

Der skal tages højde for, at de forskellige faggrupper kan forskellige ting. Det er derfor vigtigt, at fagpersonerne får mulighed for at agere i forhold til deres aktuelle, specifikke kompetencer og ikke bringes i en situation, hvor de bruges som surrogat

for en anden type fagperson – for eksempel en præst eller en psykolog. Ved rådgivning af pårørende kan de involverede fagpersoner have mange forskellige typer af faglighed. De kan for eksempel være neuropsykologer, præster, sygeplejersker, pædagoger eller socialrådgivere.

Kollegial læring, supervision og forskellige former for efteruddannelse er gode initiativer for at fremme den enkeltes kompetencer og engagement. Ved åben dialog er det således vigtigt, at en del af personalet enten har gennemført et særligt uddannelsesforløb eller er blevet undervist af en supervisor i at gennemføre dialogen på en god måde. Ved nogle indsatser benytter fagpersonerne deres fritid til at støtte hinanden i at rumme udfordringerne i samarbejdet med de pårørende. Det er eksempelvis tilfældet ved projektet med pårørendecaféen.

Det har været en forudsætning, at der findes initiativtagere til pårørenderådgivningen, og at der på forhånd var afsat ressourcer til organiseringen af indsatsen. Både i projektet med pårørendecaféen og med præstesamtalerne var det fagligt kvalificerede enkeltpersoner, der fungerede som igangsættere, og de havde tilsagn om finansiering. I projektet med åben dialog var det personalet selv, der gav udtryk for, at de ønskede uddannelse i metoden, og det var – og er – udelukkende erfarent personale, der har rollen som mødeledere. Ved projektet med neuropsykologsamtalerne var pårørenderådgivningen fra begyndelsen et krav i forbindelse med oprettelsen af afdelingen. Her er det vigtigt, at der er adgang til rådgivningen, når der er behov. Det kræver en vis fleksibilitet i aftalerne, som skal planlægges, så de passer ind i den pårørendes program.

ViBIS anser det som en grundlæggende forudsætning, at der er sørget for at de rette tidsmæssige og fysiske rammer, samt at det er de rette fagpersoner med engagement og relevante kompetencer, som er til stede.

Fælles sprog, trygge rammer og videreuddannelse

Der skal afsættes ressourcer, så personalet kan videreuddanne sig. Et målrettet kommunikationskursus giver personalet kompetencer til at håndtere samtaler med patienter og pårørende og skaber grundlag for en god dialog. Der er gode erfaringer med videreuddannelse af medarbejderne ved både den involverende stuegang og ved projektet med forventningssamtalen. I projektet med åben dialog er der mulighed for at gennemgå et særligt uddannelsesforløb for mødeledere og reflektanter. Sidstnævnte følger netværksmøderne med henblik på at give feedback. Uddannelsen er dog ikke en forudsætning – en supervisorordning er et brugbart alternativ.

Mødeledelse og målrettet kommunikation er nogle af de kompetencer, der skal sikre, at både patienter, pårørende og personale bliver hørt. Mødedeltagerne udvikler et fælles og forståeligt sprog, som også patienter og pårørende er en del af. Det er fremhævet som en afgørende forudsætning for den involverende stuegang og for åben dialog. Et fælles sprog kan skabe en vidensudveksling, som alle forstår. Det skaber en tryk atmosfære og ofte bedre betingelser for samtalen, hvis personalet har fået et kendskab til de pårørende forinden. Pårørendesamtalerne skal finde sted i et mødelokale, kontor eller lignende. Det skal være i et lukket og trygt forum og ikke på en hospitalsstue eller på en hospitalsgang, hvor andre kan lytte med. En undtagelse er pårørendecaféen, der åbner for, at også andre pårørende kan være til stede – med mindre der er tale om gennemførelse af en individuel samtale.

Dialogstøtteredskaber

Personalet skal tilbydes redskaber, der kan understøtte en god dialog. Guidelines for, hvordan de pårørende skal kontaktes, og hvad de kan spørges om, er et eksempel på et redskab.

Ved den første opsøgende kontakt gør man brug af en enkel håndterbar guideline, der giver både nye og erfarne medarbejdere tryghed i dialogen. Det er med til at sikre, at personale og brugere kommer omkring relevante emner i samtalen, og at alle bliver hørt.

Forventningssamtalen tager afsæt i et dialogstøtteredskab, der skal sikre et målrettet indhold. Det er en spørgeguide, der kan tilpasses, så den bliver individuelt målrettet til den enkelte patient og pårørende.

Ved den involverende stuegang har ledelsen udarbejdet en fast dagsorden, der er med til at skabe struktur i samtalerne.

Krav om opfølgning

Der skal stilles krav om, at der sker en ordentlig opfølgning på samtalerne. Ved forventningssamtalen er der udstukket retningslinjer, der skal være med til at sikre en opfølgning. Her er det kontaktpersonen, der skal følge op på samtalen ved at spørge til patienten og den pårørendes oplevelse af samtalen. Dette skal den pågældende dokumentere i sygeplejefournalens samtaleark.

Ved åben dialog afsluttes hver enkelt netværksmøde med en konkret planlægningsaftale, som mødedeltagerne og patienten forpligter sig til at overholde.

ViBIS anbefaler, at pårørendeinddragelse implementeres som en fast del af praksis, og at der sikres en systematisk opfølgning på indsatserne.

Udfordringer



Der er en række udfordringer forbundet med at inddrage pårørende. Nogle udfordringer er unikke ved enkelte projekter, mens andre udfordringer er mere generelle.

Der kan være modstand hos personalet i opstarten af nye tiltag. Ved [den involverende stuegang](#) var det særligt svært for personalet at acceptere, at den tværfaglige forberedelse skulle afskaffes. Det har krævet en stor indsats i ledelsesarbejdet at tage hånd om dette. Problemerne blev blandt andet håndteret ved at italesætte arbejdet med brugerinddragelse som en måde at skabe høj faglig kvalitet på.

[Åben dialog](#) er baseret på en teoretisk ramme og en terapeutisk form, hvor patienten er omdrejningspunktet, og hvor alle medvirkende – herunder de pårørende og de fagprofessionelle – forventes at agere på lige fod. I begyndelsen var der en vis usikkerhed blandt personalet i forhold til at implementere metoden. Her gælder det om at forhindre, at usikkerhed hos personalet udvikler sig til modstand. Det er derfor væsentligt at give en grundig information om konceptet, dets baggrund og formål.

Overlevering af dårlige prognoser og utryghed blandt personalet

Der er emner, der kan være svære at tale om – for eksempel en patients prognose, hvis den er dårlig. Man ønsker ikke at tage håbet fra patienten og de pårørende, og det kan derfor være de mindre alvorlige ting, man vælger at tale om.

En af de unikke ting ved den involverende stuegang er, at der sker en vidensdeling mellem fagligt personale, patienter og pårørende på samme tid – og det uden, at personalet har haft en tværfaglig sparring før mødet. For nogen kan det dog være svært at diskutere alle detaljer foran patienterne og de pårørende, da det kan være svært at vide, hvor meget de kan rumme at høre. Personalet har forskellige tilgange til at håndtere denne udfordring. Det fremgår i projektet, at inddragelsen er gradueret hos nogle behandlere, så patienter og pårørende for eksempel inddrages

i træningsmål, men kun i mindre grad i beslutninger om behandling. Det varierer på den måde, i hvor høj grad der sker fælles beslutningstagning.

Ved [den første opsøgende kontakt](#) oplever personalet, at de nogle gange føler sig utrygge ved at bære på de pårørendes frustrationer. Det er derfor vigtigt, at der sker en grundig planlægning af samtalerne, og at ledelsen og de erfarne kollegaer kan inddrages, så man kan være sammen om kontakten.

Skuffede pårørende ved mangel på opfølgning

Pårørende fra [forventningssamtalen](#) oplever, at det har været en udfordring for personalet at få videregivet informationer og få fulgt op på de aftaler, der er indgået. Det er en stor udfordring, eftersom information er et vigtigt grundlag for, at de pårørende føler sig inddraget. En velforberedt forventningssamtale skaber store forventninger til det videre forløb, og hvis de pårørende møder et personale, der ikke kender til deres situation, eller som ikke har tid, kan det medføre store skuffelser.

At være beredt

De pårørende har ofte et stort behov for individuel rådgivning, hvor deres egne behov kommer i fokus. Det gælder især, når det drejer sig om pårørende til tunge patientgrupper. Her slår den opmærksomhed, som de pårørende får til dagligt på afdelingen, sjældent til. Den begrænsede opmærksomhed er ikke et udtryk for manglende vilje hos personalet, men hænger i høj grad sammen med tidspresset på en travl afdeling. Et specifikt rådgivningstilbud, hvor der er afsat tid og rammer til mødet mellem fagpersonen og den pårørende, har derfor stor værdi for begge parter.

Pårørendemødet i sig selv er også krævende. Den pårørende skal være villig til at åbne sig og både give og modtage informationer, der kan være svære at håndtere. Og for de rådgivende fagpersoner kan det være en stor udfordring at skulle rumme store mængder af frustration og ængstelse, som nogle pårørende kommer med.

Et generelt udgangspunkt for pårørendesamtalerne er, at det er den pårørende, der bestemmer temaet. Derfor bruger personalet ved [pårørendecaféen](#) hinanden som supervisorer og sparringspartnere for blandt andet at tale svære episoder igennem efterfølgende.

Forskellige tilgange til de pårørende

De pårørende giver udtryk for, at det er vigtigt, at personalet er opmærksomt på, at man som pårørende reagerer forskelligt og skal have informationer på flere forskellige måder. Det er vigtigt med både mundtlig og skriftlig information. Selv om personalet har dialogredskaber, de kan bruge for eksempel i forventningssamtalen, oplever de pårørende ikke altid, at de bliver brugt – og personalet skal fortsat mindes om at bruge redskaberne.

Ved åben dialog kan det spille ind, hvilke pårørende der er tale om. Pårørende besidder forskellige former for – og grader af – ressourcer, eller står måske helt uden og har derfor et særligt behov for støtte. Nogle pårørende har mulighed for at bidrage med en viden under dialogen, der kan kvalificere patientens forløb, og efterspørger i den forbindelse, hvordan de bedst muligt kan støtte patienten. Andre pårørende kan føle sig magtesløse og efterspørger hjælp til, hvordan de kan håndtere livet som pårørende. Man kan hjælpe disse ved for eksempel at give dem nogle mestingsstrategier, der gør det nemmere at håndtere hverdagen.

Ikke kun de pårørende er meget forskellige, det samme gælder deres livssituation. I eksemplet med [neuropsykologsamtalerne](#) er der ofte tale om situationer, hvor både patienten og den pårørendes liv ændres radikalt, således at de begge skal indstille sig på at leve resten af deres liv under helt nye forhold. Det stiller store krav til fagpersonernes evne til at håndtere og relatere til andres følelser – ofte igennem en længere periode med løbende opfølgningssamtaler.

I eksemplet med [præstesamtaler](#) kan det være vanskeligt for sygeplejerskerne at vurdere, hvem der skal rådes til at gøre brug af tilbuddet, fordi pårørende i krise kan reagere forskelligt. Nogle bliver meget indadvendte og er derfor i fare for at blive forbigået, selv om behovet for inddragelse er der. Det kræver både opmærksomhed og indfølelse hos personalet at finde frem til de pårørende, der har behov for individuel støtte. Ved pårørendecaféen er det derimod op til den pårørende selv at tage initiativ til rådgivningssamtalerne. Det gælder i alle tre eksempler med rådgivningssamtaler, at tilbuddet ikke er begrænset til en enkelt samtale, men at de pårørende har mulighed for at få løbende rådgivning, i det omfang de pårørende har behov for det.

En anden udfordring er at kunne tilbyde præcis dét, der bliver efterspurgt af den enkelte pårørende. Ved præstesamtalerne har det således været en udfordring, hvis de pårørende, der henvender sig, ikke har været kristne, men har haft en anden religion. Der skal helst findes en tilsvarende støtteperson fra den pågældende religion. Det lykkes ikke altid, og så må præsten alligevel påtage sig opgaven – dog med understregning af, at han eller hun ikke repræsenterer vedkommendes religion. Disse forhold kan gøre det vanskeligt at nå ind til den pårørende. I sådanne tilfælde vil en anden faggruppe – for eksempel en psykolog – være et fornuftigt alternativ.

Der findes ingen manual for, hvordan det er bedst at gennemføre samtaler med pårørende. Hvordan det skal gribes an er blandt andet afhængig af, hvilken relation der er mellem patienten og den pårørende. Er det en ægtefælle, et barn eller en forælder? Relationen i kombination med sygdommens sværhedsgrad kan gøre de pårørende sårbare på forskellige måder. Fagpersonen må inddrage dette aspekt i vurderingen af den pårørendes behov. En anden ting er, at pårørende ofte kan være optaget af at tale om, hvordan patienten har det. Kunsten er så, at fagpersonen får drejet samtalen over på, hvordan den pårørende selv har det.

Forskellige billeder af patientens situation

Ved den første opsøgende kontakt spørger man de pårørende om, hvordan patienten var, før vedkommende blev syg. Personalet får herved et grundigere billede af patienten, som de kan bruge i det videre forløb, blandt andet når der skal sættes mål for behandlingen. Der opstår dog en udfordring, hvis patienten og de pårørende beskriver to forskellige virkeligheder. For eksempel kan en patient give udtryk for at kunne klare en aktivitet, som de pårørende ved, at patienten ikke kan overkomme. I den forbindelse kan det være u hensigtsmæssigt at gøre patientens udsagn til et mål. Det samme gælder, hvis den pårørende og patienten har modstridende interesser eller ønsker til forløbet. Det kan for eksempel være, hvis den pårørende mener, at det er bedst for patienten at komme på plejehjem, men patienten ikke har ønske om dette.

Begrænsninger i samtalen

Pårørende kan få en primær rolle som oversætter for patienten. Det er blandt andet erfaret i forventningssamtalen. Rollen som oversætter er passiv, og den pårørendes viden kommer ikke for alvor i spil. Pårørende hjælper patienten og glemmer til dels sig selv. Rollen som oversætter kan dog kun opfattes som en begrænsning i de tilfælde, at det ikke spærrer for reel pårørendeinddragelse.

Samtalen kan blive kompliceret, hvis de pårørende selv er syge eller har været syge. Disse pårørende kan under samtalerne være så centreret om deres egen sygdom og livshistorie, at det tager fokus fra det patient- eller pårørendeforløb, som er det egentlige fokus for mødet. Det er erfaret ved rådgivningssamtalerne, hvor man også har oplevet, at det at stoppe den pårørende i denne situation kan resultere i utilfredshed.

Logistik

Det kræver tid, prioritering og fleksibilitet at koordinere og holde forventningssamtaler, og det er en stor udfordring for personalet. Nogle

personalegrupper – herunder fysio- og ergoterapeuter – oplever ikke denne udfordring i samme grad. De forklarer det med, at de har bedre mulighed for at planlægge deres tid end for eksempel sygeplejersker. Helt konkret er det svært for sygeplejersker at tilrettelægge samtaler med flere pårørende ud fra deres vagtskema. Det tager blandt andet tid at få kontakt og få skabt overblik. Det sker i nogle tilfælde, at de opgiver at gennemføre samtalen. Det kan være, fordi de pårørende ikke kan få det til at passe i deres kalendere, eller fordi de pårørende ikke selv ser behovet for en samtale.

Ved den involverende stuegang går planlægningen og koordineringen ofte ud over patientens træning den dag, hvor planlægningen finder sted.

Der er arbejdsgange og hensyn, som personalet bliver nødt til at tage, før det giver mening at gennemføre forventningssamtalen. Udgangspunktet er, at samtalen skal holdes inden for cirka en uge efter patientens indlæggelse, men det har vist sig, at det kan tage op til fire uger før samtalen finder sted, og i nogle tilfælde sker det slet ikke.

Ved åben dialog ligger der en logistisk udfordring i at skulle tilrettelægge netværksmøder med en sammensætning af deltagere, der spænder over fagpersoner, institutioner og sektorer samt patientens private omgangskreds. Man anvender it-systemer, der ikke snakker sammen på tværs af kommune og region. For at overkomme denne udfordring er der ansat sekretærer, der har adgang til kalendere både i kommuner og region. Samtidig er der åben-dialog-kontaktpersoner i de fire involverede organisationer. ViBIS anbefaler, at der på institutionsplan udpeges én åben-dialog-medarbejder, der står for den overordnede koordinering af indsatsen.

Effekter



Pårørendeinddragelse kan resultere i en række positive – men også negative – effekter. Det er det overordnede indtryk, at både pårørende, patienter og personale oplever flest positive effekter.

Der foreligger dog ikke nogle egentlige evalueringer af de rådgivningsindsatser, der målretter sig de pårørendes egne behov og som ofte består af gentagne samtaler med de pårørende. Men der er sket en løbende erfaringsopsamling og tilretning af indsatserne på de forskellige hospitalsafdelinger på grundlag af den feedback, som de involverede parter har bidraget med efter samtalerne. De indsatser, der målretter sig de pårørende inddragelse i patientens forløb, er derimod evalueret mange steder.

Positive

Forventningsafstemning og fælles beslutningstagning

Ved den involverende stuegang anerkender man, at patienten er ekspert i eget liv, og at de pårørende er vigtige samarbejdspartnere. Der foregår en vidensdeling mellem fagprofessionelle, patienter og pårørende, og alle parter er inddraget i beslutningsprocesser, prioriteringer og fastlæggelsen af mål. Samtalerne udgør en form for forventningsafstemning, og ved den involverende stuegang oplever patienter og pårørende en bedre kontakt til de fagprofessionelle. Den involverende stuegang giver et nyt udgangspunkt for mødet og relationen mellem patient, pårørende og personale, og brugernes stemme får større betydning. Der opstår en

Effekten fremgår af
Den involverende stuegang
Forventningssamtale
Åben dialog

mere aktiv deltagelse og mere ligeværd.

Ved forventningssamtalen fremhæver mange pårørende, at det er rart at få fortalt personalet om de dårlige oplevelser. Det giver en større forståelse for hinandens situation, og de pårørende oplever, at personalet lytter og tager dem alvorligt. Forventningssamtalen er med til at skabe tryghed, og de pårørende føler, at det efterfølgende er lettere at komme i kontakt med personalet. Den gode kontakt til de pårørende får også betydning for personalets daglige kontakt til patienten, som opleves mere nærværende og personlig. Det betyder også, at personalet taler om emner, som patienten interesserer sig for. Ved åben dialog kan de pårørende selv definere, hvad de vil byde ind med og have drøftet i en bred deltagerkreds. Selv om det er patienten, der er i centrum, kan de pårørendes bidrag være med til at kvalificere de beslutninger, der bliver truffet.

Mere kvalitet i relationen

Den involverende stuegang har givet personalet en bedre relation til de pårørende, hvilket blandt andet har resulteret i en bedre kommunikation. Når de pårørende deltager i den involverende stuegang, fritager det dem nogle af deres bekymringer og frustrationer, og de får opklaret ubesvarede spørgsmål. Personalet oplever stort set ikke konflikter og misforståelser med de pårørende længere. Helt konkret virker de pårørende også mere smilende end før.

Effekten fremgår af

- Den involverende stuegang
- Forventningssamta
- Første opsøgende kontakt
- Åben dialog

Det samme oplever personalet i projektet med forventningssamtalen. Kommunikationen mellem personale og pårørende har ændret sig, og indlæggelsen blevet mere positiv som følge heraf. Det er blandt andet forårsaget af, at pårørende får luft for tidligere negative erfaringer med sundhedsvæsenet, og at personalet og de pårørendes gensidige fordomme bliver aflivet. Personalet oplever, at forventningssamtalen kan forebygge misforståelser og frustrationer og på den måde være med til at øge forståelsen og styrke samarbejdet parterne i mellem. Med den første opsøgende kontakt opstår et godt samarbejde mellem personale og pårørende, og dialogen kommer hurtigere i gang. Der er mere åbenhed parterne imellem, og de pårørende mødes på en anden måde.

Ved åben dialog sker der en tankeudveksling i en deltagerkreds med både tværsektorielle professionelle, pårørende og patienten, hvilket opleves som positivt og ofte direkte udviklende af alle parter.

Ligeværdighedsprincippet ved netværksmøderne gør, at fagpersonerne oplever hinanden mere som mennesker end som repræsentanter for professioner.

Kulturændring

Indsatser med pårørendeinddragelse har bidraget til en ny pårørendekultur på hospitalsafdelingerne. Det skete blandt andet ved implementeringen af den første opsøgende kontakt, hvor et element i den ændrede kultur er, at medarbejderne har fået mod på at tage det første skridt i mødet med de pårørende. Tidligere var der en psykologisk barriere med hensyn til at tage den første kontakt, og det blev ofte lægens job. Med den første opsøgende kontakt tager plejepersonalet i højere grad kontakt, og det har krævet mod at være opsøgende og have en åben tilgang i mødet med de pårørende. En væsentlig del af kulturskiftet er, at pårørendeinddragelse er blevet en fast del af praksis, og at personalet har fået nye redskaber til at kommunikere med pårørende.

Effekten fremgår af

- Første opsøgende kontakt
- Forventningssamta
- Den involverende stuegang
- Åben dialog

Strukturen for den involverende stuegang har været med til at skabe en inddragende kultur hos personalet blandt andet gennem en forståelse af, at inddragelse kan skabe mere kvalitet i behandlingen. Det sker gennem anerkendelse af, at patienten er ekspert i eget liv, og at de pårørende er vigtige samarbejdspartnere, der kan bidrage med unik viden.

Ved åben dialog bliver anerkendelsen af patienterne og de pårørendes rolle tydelig ved, at det er patienten, der har beslutningstagerrollen ved netværksmøderne, og

derfor bestemmer såvel deltagersammensætningen som temaer for samtalen. Desuden ved, at de pårørende ses som unikke deltagere, der kan bidrage med relevant viden i forløbet.

Forventningssamtalen er blevet en unik praksis på den afdeling, hvor den er udviklet. Der er skabt en høj grad af ejerskabsfølelse blandt personale, patienter og pårørende, og man ser gode muligheder for udbredelse til andre afdelinger og hospitaler.

Tilfredshed hos patienter, pårørende og personale

Der er udtalt tilfredshed hos patienter og pårørende efter indførelsen af den involverende stuegang, og både sygeplejersker og social- og sundhedsassistenter oplever, at de har fået en roligere hverdag. De oplever samtidig, at der er mere kontinuitet og kvalitet i stuegangsarbejdet. Indsatsen med den første opsøgende kontakt giver udpræget tilfredshed hos alle involverede. Patienterne er glade, fordi det betyder noget, at der bliver taget hånd om deres pårørende. De pårørende er glade for – og oplever – det som meget positivt, at personalet er mere åbent og opsøgende, og de er derfor mere tilfredse med kontakten.

Effekten fremgår af

- Den involverende stuegang
- Første opsøgende kontakt
- Åben dialog
- Neuropsykologsamtaler
- Præstesamtaler
- Pårørendecafé

I åben dialog sigter inddragelsen mod den syge borger, og de pårørende har til opgave at støtte op. Der er samtidig en terapeutisk del for de pårørende. De pårørende giver udtryk for, at de får meget ud af dialogen, blandt andet fordi de får lov at høre, hvad der bliver sagt. Der bliver skabt en særlig stemning, og de pårørende er blandt de aller mest begejstrede, fordi de gerne vil inddrages og hjælpe. Og dialogen gør det tydeligt, netop hvordan de kan hjælpe. Nogle pårørende synes dog, at åben dialog kan være en stor mundfuld. I personalet er man glade for åben dialog og giver udtryk for, at man nu i højere grad møder hinanden som mennesker end som professionelle.

Ved rådgivningssamtalerne er de pårørende generelt meget glade for praksissen. Man skal dog være bevidst om, at nogle pårørende har mere udbytte af samtalerne end andre. Dels er de pårørende som mennesker forskellige, dels skal man ikke underkende, at kemien mellem den pårørende og fagpersonen kan have betydning for den pårørendes tilfredshed.

Kvalitetsløft og kontinuitet

Der sker kvalitetsløft på flere områder. Personalet oplever en mere hensigtsmæssig organisering af arbejdsgangen, der giver en roligere hverdag med mere kontinuitet. Der opstår en ny vidensplatform, der er med til at øge kvaliteten i arbejdet. Det er en platform, hvor man anerkender forskellige holdninger og bidrag og giver plads til aktiv deltagelse fra både pårørende, patienter og personale.

Effekten fremgår af

- Den involverende stuegang
- Forventningssamtaler
- Pårørendecafé
- Neuropsykologsamtaler
- Åben dialog

Ved den involverende stuegang bliver viden delt med alle i personaleteamet samt med patienterne og de pårørende på én gang. Eftersom de sundhedsprofessionelle ikke har drøftet patientens situation på en tværfaglig konference inden den involverende stuegang, er der mere ligeværd i relationen mellem personale og brugere. På den involverende stuegang taler man et sprog, som også patienterne og de pårørende forstår, og det giver dem en større forståelse for forløbet. Personalet giver udtryk for, at der er kommet en større kvalitet i deres relation til de pårørende. Der er desuden et medarbejderudviklingselement i den involverende stuegang. Dette består i, at personalet efter samtalerne kan give hinanden feedback på kommunikative og relationelle evner. Det er med til, at personalet udvikler et fælles sprog og en større forståelse og indsigt i hinandens faglighed.

En ligeværdig relation ses også ved åben dialog. Her er både pårørende og fagprofessionelle med på lige fod med patienten i centrum. Alle, der sidder med til mødet, har en lige stemme i rummet – og bestemmer selv, hvad de har lyst til at tale om. Der er ingen dagsorden – man taler om det, som de pårørende og de

Øvrige deltagere finder væsentligt lige nu og her.

Pårørende er meget glade og tilfredse, når deres aftaler med personalet bliver omsat til praksis. Det er set ved forventningssamtalen, hvor de pårørende også er meget glade for både strukturen og indholdet i samtalerne. De sætter desuden pris på at få referater fra samtalerne. Personalet ser samtalerne som en måde, hvorpå man kan forebygge misforståelser og frustrationer. Det er med til at øge forståelsen og samarbejdet mellem parterne. Forventningssamtalen og den involverende stuegang har en positiv indvirkning i forhold til patientsikkerhed. Dét, at alle parter har hørt de samme ting og kan arbejde mod de samme mål, højner patientsikkerheden.

Ved projekterne, der har fokus på pårørendes egne behov, bliver de pårørende orienteret om rådgivningstilbuddene, men det er op til dem selv at møde op eller følge op på samtalerne. Hvis de pårørende holder fast i løbende opfølgningssamtaler eller kommer gentagne gange i pårørendecaféen, opfattes det af fagpersonerne som et udtryk for, at de har haft gavn af rådgivningen. Det anses også som udtryk for øget tilfredshed. Det er vigtigt, at den pårørende føler sig i centrum, derfor er samtalerne tilrettelagt således, at den pårørende selv bestemmer, hvad der skal tales om i caféen. Nogle pårørende vender tilbage til rådgivningen i caféen, selv efter at patienterne er udskrevet fra hospitalet.

Den pårørende føler sig ikke ladt alene

Rådgivningssamtalerne giver generelt stor tilfredshed hos de pårørende. De oplever, at de kan få luft for deres frustrationer, og at de samtidig modtager værdifulde informationer. Tilmed får de nogle værktøjer, der giver dem mulighed for at navigere i forhold til patienten, behandlingen og hverdagen på en ny måde, hvilket kan være til gavn for både dem selv og patienten.

Effekten fremgår af
Pårørendecafé
Neuropsykologsam
Præstesamtaler

Oplevelsen af, at den pårørende ikke er ladt alene i en svær situation, er væsentlig. I visse tilfælde kan det åbne op for, at den pårørende kan få bearbejdet eventuelle skyldfølelser, der ofte fylder meget i forbindelse med alvorlig sygdom. Samtalerne kan også have den særlige effekt, at den pårørende får en ny forståelse af situationen. Det kan for eksempel være en erkendelse af, at den pårørende har en byrde at bære, og ikke et problem, der skal løses.

Ressourcebesparelser

I projektet med den involverende stuegang har man målt på ressourceforbruget. Selv om det tager længere tid at gennemføre den enkelte stuegang med den nye model i forhold til den traditionelle stuegang, så betyder den involverende stuegang, at man overordnet holder færre møder. Og hvor man før gik stuegang hver dag, holder man nu blot stuegang en gang om ugen, og det betyder, at man i sidste ende sparer tid. Plejepersonalet bruger mindre tid på at vente på lægerne blandt andet fordi, der er en mere fastlagt struktur for stuegangen. På den måde bliver der frigjort mere sygeplejetid. Desuden er der blevet færre opringninger fra frustrerede pårørende, efter at den involverende stuegang er indført.

Effekten fremgår af
Den involverende stuegang

Fleksibilitet i aftalerne

I forventningssamtalen bliver de pårørende inddraget i beslutningen om, hvornår samtalen skal ligge, og de oplever i den forbindelse stor fleksibilitet i forhold til planlægningen. Flexibiliteten betyder dog samtidig, at det kan tage længere tid at få planlagt forventningssamtalen, end det er hensigten. Det skyldes blandt andet arbejdet med koordineringen. De pårørende giver udtryk for, at de er villige til at være meget fleksible i aftalerne, fordi det handler om deres familiemedlemmer.

Effekten fremgår af
Forventningssamta

Forventningssamtalen giver personalet mulighed for at tilrettelægge og koordinere det daglige arbejde og genoptræningspraksissen i forhold til patientens og de pårørendes ønsker om at deltage i pleje og behandling. Ved andre projekter, blandt

andet åben dialog, er forløbene lidt mindre fleksible, fordi møderne holdes med mange deltagere.

Patienten bliver aflastet

Patienten har gavn af, at de pårørende får støtte, og der bliver taget hånd om de pårørendes behov. Det kan for eksempel komme til udtryk i form af lettelse over, at den pårørende vil føle sig mindre bekymret og mere oplyst. Det letter også at vide, at den pårørende kan få nogle værktøjer, der bidrager til at kunne klare den aktuelle situation. Rådgivningssamtalerne giver den pårørende mulighed for at få svar på de mange spørgsmål, som hober sig op. Det er også en aflastning for patienten, som derved slipper for selv at skulle give alt for mange svar.

Effekten fremgår af
Pårørendecafé
Neuropsykologsamtaler
Præstesamtaler

For det meste er patienterne glade for, at behandlerne vil tage kontakt til deres pårørende og tage hånd om dem. Der er dog også undtagelser. Eksempelvis ses det blandt psykiatriske patienter, at nogle ikke vil have, at personalet lærer deres pårørende at kende.

Fagpersonen får udbytte af samtalerne

I pårørendesamarbejdet kan rådgivningssamtalerne give god energi – ikke kun til de pårørende, men også til det involverede personale. Denne energi er en vigtig faktor for, at fagpersonerne kan holde ved. Rådgivningssamtalerne giver dem en god fornemmelse for, hvordan den pårørende har det på forskellige tidspunkter. At se en udvikling eller gode effekter kan styrke personalets motivation og lyst til at fortsætte arbejdet med de pårørende.

Effekten fremgår af
Pårørendecafé
Neuropsykologsamtaler
Præstesamtaler
Åben dialog

Det er ikke i alle tilfælde afgørende, at alting er perfekt i forbindelse med pårørendeinddragelse. Behovet for støtte kan være så stort hos den pårørende, at det kan være svært at opfylde. Til tider er det vigtigste ved pårørenderådgivning, at der er en lyttende og forstående fagperson til stede, selv om vedkommende ikke kan give svar på alle typer spørgsmål. Det fremgår blandt andet af takkekort og takkeopringninger til personalet i projektet med rådgivningssamtalerne fra de pårørende. Her takker de for den empati, de har oplevet. En sådan feedback er en god motivation til det videre arbejde.

Ved åben dialog er det især de fagpersoner, der har rollen som mødeledere og reflektanter, der igennem dialogsamtalerne oplever, at de gennemgår en personlig udviklingsproces.

Negative

Medarbejdermodstand under opstart

Man kan forvente modstand blandt personalet ved implementering af den involverende stuegang. Det har særligt været afskaffelsen af den fælles tværfaglige forberedelse, der har været svær for personalet at acceptere. Åben dialog har fra begyndelsen været svært for nogle medarbejdere - det har krævet en tilvænning, der for nogle har taget lang tid.

Effekten fremgår af
Den involverende stuegang
Åben dialog

Mindre kontakt med patienter og pårørende

Social- og sundhedsassistenterne deltager ikke længere som plejeansvarlige i møder med patienter og pårørende, efter at man har afskaffet de tværfaglige møder ved implementeringen af den involverende stuegang. Ved indførelse af den involverende stuegang blev det besluttet, at det på grund af den stigende kompleksitet i patienternes sygdomsbillede skal være en sygeplejerske, der er plejeansvarlig. Det medførte utilfredshed fra assistenterne, som dog stadig kan deltage i stuegangen.

Effekten fremgår af
Den involverende stuegang

Konsekvenser for andre procedurer

Planlægning og koordinering, som er nødvendigt for at arrangere samtaler og stuegang, giver logistiske udfordringer. Ved den involverende stuegang går det nogle gange ud over patientens træning den dag, hvor mødet finder sted. Ved åben dialog er der fagpersoner, som synes, at indsatsen stjæler for meget tid i forhold til deres egentlige funktion.

Effekten
fremgår af
Den involverende
stuegang
Åben dialog

Kræver ekstra ressourcer

Ved åben dialog bruger man mange ressourcer på den enkelte borger. Selv om der er andre måder at tilrettelægge patientens forløb på, er det ofte den åbne dialog, der bliver valgt. Det er dog vigtigt, at man ser på, om den åbne dialog er hensigtsmæssig i den pågældende situation. Åben dialog kan betale sig, hvis det drejer sig om patienter, der har mange professionelle kontakter, og derfor koster mange samfundsøkonomiske ressourcer. ViBIS tilråder, at åben dialog ikke udelukkende implementeres med henblik på økonomiske besparelser, men alene i de sammenhænge, det har værdi for patienter og pårørende.

Effekten
fremgår af
Åben dialog

Skuffede pårørende ved manglende opfølgning

Ved forventningssamtalen er der stor fleksibilitet i forhold til, hvornår samtalen kan ligge. Denne fleksibilitet kan dog føre til, at det tager relativt lang tid at få koordineret samtalen mellem personalet og de pårørende. I de tilfælde forventningssamtalen bliver holdt uden, at det lykkes at skabe en ordentlig opfølgning, medfører det store skuffelser hos de pårørende. En manglende opfølgning kan skyldes, at personalet drukner i andre opgaver.

Effekten
fremgår af
Forventningssamta

Ulighed i inddragelse

Ved den involverende stuegang varierer de personlige grænser for, hvad personalet har lyst til at fortælle patienterne og de pårørende. Det er en balancegang, hvor meget man skal sige, hvis prognoserne er ringe, og nogle kan have svært ved at viderebringe et negativt budskab. Det kan være ukomfortabelt i en sådan grad, at nogle lader være. Det har betydning for i hvor høj grad patienten og de pårørende får indflydelse på de beslutninger, der træffes i forbindelse med behandlingsforløbet. Fagpersonerne har forskellige tilgange til den involverende stuegang og forvalter samtalen forskelligt. Det ender nogle gange sådan, at svære samtaler kommer til at forgå i en individuel samtale med lægen.

Effekten
fremgår af
Den involverende
stuegang
Åben dialog

Ved åben dialog er der nogle pårørende, som ved netværksmøderne bliver overvældet af at skulle byde ind på lige fod med en faglig deltagerkreds. Her opleves omfanget af inddragelsen som et pres for den pårørende.

Projekter



Vi har udvalgt syv projekter, som vi har analyseret og bearbejdet i forbindelse med dette tema. Nogle af projekterne vedrører inddragelse af de pårørende i forhold til egne behov, og nogle vedrører de pårørendes inddragelse i patientens forløb.

Projekterne bliver beskrevet ganske kort, men vi linker til materiale og rapporter, der bidrager med mere indhold i form af projektbeskrivelser og viden. Under hvert

projekt finder du desuden kontaktoplysninger på projektindehaverne, så det er muligt at indgå i en dialog om det konkrete projekt.

Det er også muligt at kontakte ViBIS for yderligere information. Det kan for eksempel være i forbindelse med et ønske om at få kendskab til relevant litteratur eller relaterede projekter.

Åben dialog



Åben dialog er en særlig måde at holde netværksmøder på. Det er et integreret forløb, der samler den professionelle og private indsats omkring patienten. De pårørende inviteres til åben dialog per brev en dag, man ved, de kan deltage. Et møde varer typisk en time og 15 minutter, og der er tilbud om fem møder per år. Patienten beslutter, om

der skal arrangeres et nyt møde, men alle deltagere kan foreslå et nyt møde. Det er ikke det samme personale, der deltager hver gang, men typisk den samme mødeleder og reflektant. Der er lagt en plan, når mødet slutter.

Åben dialog gennemføres uden en fast dagsorden, og patienten bestemmer, hvilke fagprofessionelle og pårørende der skal deltage. Alle er på lige fod under netværksmødet. En mødeleder sørger for, at alle bliver hørt, og at mødet omhandler de emner, som patienten og de pårørende gerne vil have hjælp til. Mødet følges af en reflektant, som efterfølgende kan give feedback. Der udarbejdes et referat med de aftaler og planer, man i fællesskab er nået frem til. De pårørende er vigtige ressourcepersoner, der kan bidrage til at sætte mål for patientens behandlingsforløb og støtte patienten. På mødet får de mulighed for at være en del af tankeudvekslingen og kan skabe øget forståelse for patientens situation. Det gør det nemmere at støtte patienten fremover. Pårørende kan også byde ind med det, de oplever som svært og gerne vil tale igennem i fællesskabet.

I Psykiatriens Hus i Silkeborg gennemføres åben dialog som en tværsektoriel indsats, der involverer både behandlingspsykiatrien, socialsektionen, jobcenteret og socialpsykiatrien. Åben dialog er i de senere år blevet praktiseret i flere kommuner, men i forskellige kontekster. Blandt andet har man gennemført åben dialog som projekt på Psykiatrisk Center Nordsjælland-Helsingør i perioden 2013-2015.

Link:

[Åben dialog i Silkeborg – et integreret forløb](#)

[Åben dialog - metoder og tilgange](#)

[Pjece til fagpersoner om åben dialog](#)

Kontakt

Kvalitetskoordinator og udviklingsansvarlig sygeplejerske Anna-Louise Sollann Sørensen

Regionspsykiatrien Silkeborg. Psykiatriens Hus, Falkevej 5, 8600 Silkeborg.

Telefon: 21 35 88 14

E-mail: annalouise.soerensen@ps.rm.dk

Forventningssamtalen



Forventningssamtalen foregår blandt andet på Neurologisk Sengeafsnit på Glostrup Hospital, hvor man primært behandler patienter med kronisk hovedpine og alment neurologiske patienter. Personalet har været inddraget i udviklingen af metoden, og det har skabt hurtig opbakning til indsatsen og ejerskabsfølelse i gruppen. Formålet

er at skabe bedre rammer for brugerinddragelse samt grundlag for et godt samarbejde og en klar opgavefordeling mellem patient, personale og pårørende.

Samtalen baseres på udveksling af viden og kendskab til hinandens forventninger og kompetencer. Forventningssamtalen har skabt en mere åben arbejdsfordeling mellem personalet og de pårørende – baseret på fælles beslutningstagning.

Samtalen udgør et planlagt og struktureret møde mellem patienten, en til tre pårørende og to medarbejdere fra plejepersonalet – ved behov også én fysioterapeut, en ergoterapeut eller en læge. Samtalen holdes i et konferencelokale cirka tre til fem hverdage efter, at patienten er ankommet til afdelingen. Plejepersonalet indkalder patienten og de pårørende til et møde kort efter indlæggelsen. Her aftaler de tid og sted, og patienten og de pårørende får to tidspunkter at vælge imellem. Når tidspunktet er aftalt, får patienten og de pårørende en informationspjece om forventningssamtalen. De fagprofessionelle, der deltager i samtalen, er ansvarlige for at følge op på samtalen sammen med patient og pårørende.

Link:

[Evalueringsrapport Forventningssamtalen – DSI](#)

Kontakt

Dorte Thomhav, afdelingssygeplejerske

Neurologisk sengeafsnit N38 på Glostrup Hospital, 2600 Glostrup

Telefon: 38 63 38 38

E-mail: dorte.arnfeldt.thomhav@regionh.dk

Pårørendecafé



Pårørendecaféen er en åben rådgivning for pårørende til psykiatriske patienter. Patienter, der ofte har debuterende psykoser og er indlagt på et psykiatrisk center. Den åbne pårønderådgivning foregår blandt andet på Psykiatrisk Center Amager. Pårørendesamtalerne varetages af to professionelle medarbejdere – enten to medarbejdere fra

afdelingens plejepersonale eller én fra plejepersonalet og en socialrådgiver. Samtalerne gennemføres på et fast tidspunkt hver anden uge. Tilbuddet omfatter både gruppesamtaler med de pårørende samt mulighed for individuelle samtale de professionelle og den enkelte pårørende imellem. De individuelle samtaler tages ofte i brug, når pårørende står i en vanskelig situation og har behov for mere specifik rådgivning. De pårørende kan komme gentagne gange efter behov – også når patienten ikke længere er indlagt.

Det særlige er, at tilbuddet går uden om patienterne. Patienterne bliver orienteret om, at tilbuddet gives til deres pårørende, men de kan ikke nægte deres pårørende at tage imod det. Til gengæld taler man ved møderne kun om den pårørendes anliggender, ikke om navngivne patienter. Derved overholdes tavshedspligten. De pårørende kan komme gentagne gange efter behov – også efter, at patienten ikke længere er indlagt.

Link:

[Åben Rådgivning – Psykiatrisk Center Amager](#)

Kontakt

Lene Malmstrøm, sygeplejerske

Afsnit PA1, Psykiatrisk Center Amager, Digevej 110, 2300 København S

Telefon: 38 64 15 50

E-mail: lene.malmstroem@regionh.dk

Neuropsykologsamtaler



Samtaler med neuropsykologen er en rådgivningsindsats, der retter sig mod pårørende til patienter med svær hjerneskade, som er indlagt på en afdeling for højt specialiseret neurorehabilitering. Patienterne er ofte bevidsthedspåvirkede ved indlæggelsen og efterfølgende konfuse, og den pårørende står derfor i en helt særlig situation.

Neuropsykologsamtaler er en del af rehabiliteringstilbuddet på afdelingen for højt specialiseret neurorehabilitering på Glostrup Hospital.

Tilbuddet om samtaler med en af afdelingens neuropsykologer gælder alle pårørende. I en indledende samtale informeres den pårørende om patientens tilstand og hjerneskadens mulige konsekvenser. I de efterfølgende samtaler er der mulighed for at tale med neuropsykologen om, hvordan man som pårørende kan støtte patienten, og hvordan man som pårørende selv kan håndtere den svære situation. De pårørende er ofte præget af stor bekymring og uvished. Samtalerne er af en støttende karakter, men psyko-edukation og praktisk rådgivning indgår tillige. Der er mulighed for løbende samtaler under hele patientens indlæggelse alt efter den pårørendes behov.

Neuropsykologsamtalerne er indbygget i afdelingens rutine, og langt de fleste pårørende tager imod tilbuddet. Der er kun ganske få undtagelser, for eksempel hvis en pårørende allerede er i et samtaleforløb med en privat praktiserende psykolog. Pårørende opfordres til sideløbende at deltage i afdelingens pårørendegruppe, der finder sted hver tredje uge som et fast tilbud i afdelingen.

Link:

[Samarbejde og støtte til pårørende](#)

Kontakt

Lars Siert, ledende neuropsykolog

Afdeling for højt specialiseret neurorehabilitering på Glostrup Hospital, udefunktion på Hvidovre Hospital.

Telefon: 38 62 24 56

E-mail: Lars.Siert@regionh.dk

Præstesamtaler



Præstesamtaler gennemføres blandt andet på Aalborg Sygehus. Indsatsen består i et tilbud til den pårørende om en samtale med hospitalets præst og er rettet mod pårørende, der selv er kommet i krise for eksempel på grund af patientens død, eller fordi denne lider af alvorlig sygdom. Nogle pårørende begynder i sådanne situationer at kredse om

eksistentielle spørgsmål, andre kan være tynget af skyldfølelser. Præsten har rollen som et empatisk vidne, der har tid og ro til at høre om de byrder, den pårørende føler at bære på. Nogen gange er det en forløsning for pårørende at tale med præsten.

Det er oftest på opfordring fra afdelingens sygeplejerske, at den pårørende henvender sig. Hvis der er tale om en pårørende med en anden religion, prøver man at finde en person, der passer til vedkommendes religion – det kunne for eksempel være en iman. Hvis det ikke lykkes, tilbyder præsten at træde til. Samtaler med præsten foregår som regel kun en enkelt gang. Det er dog muligt for den pårørende at kontakte præsten igen.

Kontakt

Ruth Østergaard Poulsen, præst
Ålborg Sygehus

Telefon: 98 16 90 96

Den involverende stuegang



På Neurologisk afdeling, Glostrup Hospital, har man arbejdet med den involverende stuegang siden 2012. Det er patienten, de nærmeste pårørende og det tværfaglige team, der deltager i den involverende stuegang. Formålet med indsatsen er, at apopleksipatienter i rehabiliteringsforløb og deres pårørende får maksimal indsigt – og bliver maksimalt inddraget – i behandlingsforløbet. Og at dette sker i en proces, hvor både sundhedsprofessionelle, patienter og pårørende er ligeværdige.

Ved den involverende stuegang anderkender personalet at, at patienten er ekspert i eget liv, og at de pårørende er vigtige samarbejdspartnere. Stuegangen er struktureret således, at alle parter deler information på samme tid. Det vil sige, at de enkelte fagpersoner i personalegruppen ikke har konfereret på forhånd, men gør dette, mens patienten og de pårørende er til stede. Det betyder, at både patienter og pårørende får indsigt i den informationsudveksling, der sker mellem fagpersonerne – og også kan deltage i de beslutningsprocesser og prioriteringer, som finder sted. På mødet afstemmer man forventningerne og opstiller langsigtede mål for patienten. Desuden laver man en plan med mål for den kommende uge, så der på den måde bliver skabt et fælles grundlag for et godt samarbejde på tværs.

Patienten og de pårørende informeres ved ankomst til rehabiliteringsafsnittet om, at den involverende stuegang finder sted en gang om ugen på et fast tidspunkt på en fast ugedag, og at den varer 30 minutter. Der er udarbejdet en fast dagsorden til den involverende stuegang.

Reference:

To nye metoder til etablering af sammenhængende patientforløb:

Relationel koordinering samt interprofessionel læring og samarbejde. Jørgensen PE, Holtzmann JS, Lundbak T og Iversen HK. Bibliotek for læger, 2013;205:266-79.

Link:

[Ledelse af Brugerinddragelse – KORA](#)

[Sådan lykkes brugerinddragelse – Magasinet Sygeplejersken](#)

[Den involverende stuegang – Præsentation](#)

Kontakt

Helle K. Iversen, apopleksiansvarlig overlæge og dr. med.

Apopleksienheden på neurologisk afdeling, Glostrup Hospital, 2600 Glostrup.

Telefon: 24 23 81 96

E-mail: heiv@regionh.dk

Første opsøgende kontakt



Første opsøgende kontakt foregår blandt andet i Regionspsykiatrien Vest E2 i Herning og har fokus på de pårørende. Man ser på, hvordan de pårørende oplever deres situation og på hvilken måde, de ønsker sig inddraget i behandlingsforløbet. Der sker en afdækning af de pårørendes og ønsker til de mere formelle

pårørendesamtaler. Formålet er, at de pårørende oplever sig set, hørt, forstået og taget alvorligt.

Den første opsøgende kontakt har status af en uformel samtale. Det er plejepersonalet, der tager initiativ til kontakten, og det gælder om at være opsøgende og etablere god kontakt til de pårørende. Personalet får ved denne kontakt en masse brugbare informationer om patienterne på et meget tidligt tidspunkt i forløbet. Det er værdifuldt for det videre behandlingsforløb. Målet er, at alle pårørende kontaktes af personalet inden for to døgn efter patientens indlæggelse i afsnittet.

Link:

[Publikationer om den første opsøgende kontakt og pårørende i psykiatrien – CFK](#)

[Succesfulde tiltag med pårørende i psykiatrien – CFK](#)

[Første opsøgende kontakt til pårørende – Regionspsykiatrien Vest](#)

Kontakt

Agnete Clemmensen, udviklingskonsulent

Regionspsykiatrien Vest, Gl. Landevej 61, 7400 Herning

Telefon: 30 35 12 11

E-mail: Agnethe.Clemmensen@ps.rm.dk
