



Undervisning til pårørende

Pårørende til mennesker med psykisk sygdom skal tilbydes struktureret undervisning, hvor de lærer om og får redskaber indenfor sygdom, behandling, medicin, kontakt til myndigheder, egenomsorg og trivsel.

Mennesker med psykisk sygdom har markant bedre mulighed for at blive raske, når deres pårørende får indsigt og viden om sygdommen. Undervisningen giver også de pårørende et bedre liv med mindre bekymring, stress og sygdom.

Forslag

Undervisning for pårørende – også kaldet psykoedukation – skal være en rettighed for alle voksne pårørende til mennesker med psykisk sygdom, som kommer i behandling i psykiatrien.

- Undervisning skal følge forskningsmæssige standarder – bla. antallet af sessioner og undervisernes faglighed.
- Formålet er at hjælpe deltagerne med at være en aktiv ressource i behandlingen for at blive kunne håndtere den ekstremt store følelsesmæssige belastning det er at være nær pårørende til én med psykisk sygdom.
- Rettigheden skal gælde debuterende pårørende, men også mere erfarne pårørende skal kunne henvises til tilbuddet.

Derfor er det vigtigt

- Psykoedukation både hjælper den syge og den pårørende. Der er veldokumenteret.
- Undervisningen til pårørende er mangelfuld og usystematisk. Det viser flere opgørelser.
- Pårørende savner bedre hjælp til at håndtere deres rolle som pårørende, og peger specifikt på undervisning som en del af løsningen.

Organisering

Psykoedukation skal forankres i regionerne men tilbydes i samarbejde med en eller flere civilsamfundsorganisationer og kommunerne.

Pris

Ca. 116 mio. pr. år for tilbud om psykoedukation til alle debuterende pårørende i kontakt med psykiatrien.



Fakta om psykoedukation til pårørende

Effekt af psykoedukation

Der er solid forskning i effekten af strukturerede undervisningsforløb for pårørende. Både for både syge, den pårørende, personalet og for samfundsøkonomien¹.

Forskningen viser blandt andet at psykoedukation giver:

- Bedre recovery og funktionsniveau samt reduceret tilbagefald og antal indlæggelser og et større udbytte af den medicinske behandling for patienter.
- Større livskvalitet, forbedret familiedynamik, mindre stressbelastning, færre byrder, færre sygedage.
- Forbedring af kompetencer og større tilfredshed blandt personalet
- Samfundsøkonomisk gevinst på mere end 1,5 mia. kr. hvis pårørende bliver inddraget mere systematisk.

Så mange vil have gavn af psykoedukation

- Mindst 34.000 debuterende pårørende kan løst antages at ville tage imod et tilbud om systematisk psykoedukation. Det er baseret på, at:
 - o Ca. 34.000 patienter debuterer i psykiatrien hvert år (forhold 1:1)
 - o Ikke alle syge involverer deres pårørende
 - o Ikke alle pårørende vil tage imod et tilbud om psykoedukation.
- Langt flere pårørende til mennesker med psykisk sygdom har gavn af systematisk psykoedukation. Det viser en række solide forskningsundersøgelser².

Pårørende efterspørger psykoedukation

- Pårørende oplever et stort behov for mere systematisk undervisning. Det ses i en undersøgelse fra Bedre Psykiatri³ og regionernes årlige nationale tilfredshedsundersøgelser blandt patienter og pårørende (LUP) samstemmende⁴. Forhold som også understøttes af solid forskning⁵.
 - o 74 pct. af de pårørende oplever, at de ikke får tilstrækkelig information om, hvordan de kan hjælpe den syge i hverdagen. 85 pct. oplever ikke at få tilstrækkelig hjælp til at håndtere deres egen situation og rolle som pårørende. Konkret viden og redskaber til at hjælpe den syge i hverdagen er den form for inddragelse, som flest pårørende efterspørger.
 - o 31 pct. af de pårørende til voksne ambulante patienter oplever ikke, at de får nok information om patientens sygdom og behandling.



Så mange får psykoedukation i dag

Der findes ikke konkrete opgørelser over, hvor mange som får forskellige typer af undervisning i kommunalt eller regionalt regi. Men både forskning, opgørelser og diverse kvantitative undersøgelser peger på, at udbredelsen er begrænset og meget varierende.

- Kommuner: 27 pct. af kommunerne har ifølge en Rambøll-undersøgelse fra 2017 tilbud rettet mod pårørende til psykisk syge⁶. Erfaringer fra tidligere undersøgelser og rapporter indikerer, at det sjældent drejer sig om psykoedukation eller er målrettet forløb for pårørende til psykisk syge⁷.
- Regionerne: Få pårørende modtager egentlig psykoedukation i regionerne.
 - o Kun hver femte voksne ambulante patient har ifølge en opgørelse fra Sundhedsdatastyrelsen en registreret pårørendekontakt⁸.
 - o Iflg. Sundhedsstyrelsen og Socialstyrelsen er psykoedukation til pårørende udbredt men varierende fra region til region⁹. Tidligere undersøgelse indikerer dog kun to til tre sessioner for pårørende og konkluderer, at der er for kort tid, komprimeret undervisningsform og ringe muligheder for relations-dannelse¹⁰.
 - o Godt 13.600 patienter (børn, unge og voksne) har modtaget gruppebaseret psykoedukation. Det er ikke muligt at skelne mellem psykoedukation med og uden deltagelse af pårørende¹¹.

Organisering

Psykoedukation skal forankres i regionerne men tilbydes i samarbejde med en eller flere civilsamfundsorganisationer og kommunerne. Organisationen kan stå for organisering og dele af det faglige indhold. Det er en mulighed at lave en gradvis udrulning, hvor én region tester tilbuddet det første år, inden det udrulles i samtlige regioner.

Pris

Prisen på ca. 116 mio. kr. pr. år er et forsigtigt skøn ud fra den gældende DRG-takst, faglige forudsætninger samt antagelser om behov:

- DRG-takst 564 kr. pr. session psykoedukation¹².
- Antal sessions: Seks¹³.
- Behov: Godt 34.000 patienter debuterer i psykiatrien hvert år¹⁴. Antagelse: Hver patient har i gennemsnit én pårørende, som tager imod tilbuddet.

Forbehold: Prisberegningen skal tages med en række forbehold.

- Den nuværende DRG-takst kan ikke sammenlignes 1:1 med den type undervisningen, som forslaget lægger op til.



- Beregningerne baseres på debuterende pårørende. Dertil kan iberegnes erfarende pårørende, som også kan have behov for tilbuddet og udgiften kan være et underkantsskøn for de faktiske omkostninger.

Sådan hjælper psykoedukation

Der findes flere velafprøvede evidensbaserede manualiserede psykoedukationsforløb for pårørende til psykisk syge. De varierer lidt i indhold, form og længde, men det drejer sig typisk om mindst fire til seks manualiserede sessioner¹⁵ fordelt over flere måneder med deltagelse af andre pårørende og/eller med patienten.

Målet er at øge de pårørendes kendskab til sygdommen, behandlingen, forståelsen af symptomer og forebyggelse for derigennem at kunne være en mere aktiv og effektiv medspiller i behandlingen bredt og samtidig selv undgå belastning og sygdom¹⁶.

Struktureret pårørendeundervisning kan med fordel af tage udgangspunkt i eksisterende indsatser og viden som eksempelvis Bedre Psykiatri samtalegrupper, pårørendepeers (se fx Region Hovedstaden, Bedre Psykiatri og SIND), regionale pårørendementorer, Skolen for Recovery, Skolen på Tværs, kommunale Lær at tackle-programmer samt fx Center for pårørende, Nordjylland Psykiatri. Forudsætningen er, at de følger trofast forskningsmæssige standarder for psykoedukation.

Struktureret undervisning til pårørende skal løbende monitoreres, evalueres og vidensopsamles af relevante myndigheder og organisationer med henblik på udbredelse og vidensdeling.



Noter

- ¹ Ashcroft K, et al. (2018). Meta-Analysis of Caregiver-Directed Psychosocial Interventions for Schizophrenia; Yesufu-Udechuku et al. (2015). Interventions to improve the experience of caring for people with severe mental illness; Jacobsen, RH. (2011). Effekt af pårørendeinddragelse i behandlingen af mennesker med psykisk sygdom; Pocius et al. (2017). Psychoeducational Family Intervention; Sundhedsstyrelsen (2004) Referenceprogram for skizofreni.
- ² Murray-Swank et al. (2005) Family Psychoeducation as an Evidence-Based Practice; CUIJPERS (1999) The effects of family interventions on relatives' burden; Yesufu-Udechuku et al (2015) Interventions to improve the experience of caring for people with severe mental illness.
- ³ Bedre Psykiatri (2018) Undersøgelse af pårørendeinddragelse i psykiatrien – [læs mere](#)
- ⁴ Defactum (2019) LUP Psykiatri national Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser
- ⁵ Jakobsen og Johansen (2014) Implementering af manualbaseret psykoedukation i Psykiatrien i Region Sjælland Eassom et al. (2014) Implementing family involvement in the treatment of patients with psychosis.
- ⁶ Rambøll (2017) PÅRØRENDE - POLITIKKER, INITIATIVER OG TILBUD I KOMMUNERNE
- ⁷ Psykiatriudvalget (2013) Hovedrapport; Sundhedsstyrelsen og Socialstyrelsen (2018) Koncept for systematisk pårørendeinddragelse.
- ⁸ Sundhedsdatastyrelsen (2017) - Sundheds- og Ældreudvalget Svar på spørgsmål 1095; Sundhedsdatastyrelsens udvalgte nøgletal for sygehusvæsenet og praksisområdet 2009-2018; Sundheds- og Ældreudvalget 2018-19 SUU Alm.del - endeligt svar på spørgsmål 701.
- ⁹ Sundhedsstyrelsen og Socialstyrelsen (2018) [Koncept for systematisk pårørendeinddragelse](#).
- ¹⁰ Jakobsen og Johansen (2014) Implementering af manualbaseret psykoedukation i Psykiatrien i Region Sjælland.
- ¹¹ Sundheds- og Ældreudvalget (2018-19). SUU Alm.del - endeligt svar på [spørgsmål 702](#)
- ¹² Sundhedsdatastyrelsen (2018) Vejledende ambulante psykiatritakster [2018](#)
- ¹³ Nordentoft et al. (2009) Psykose hos Unge; Timmerby et al. (2017) Family psychoeducation for major depressive disorder; Sundhedsstyrelsen (2004) Referenceprogram for skizofreni.; Okpokoro et al. (2014) Family intervention (brief) for schizophrenia.
- ¹⁴ Sundhedsdatastyrelsen (2018) Førstegangsdagnosticerede patienter i psykiatrien.
- ¹⁵ CUIJPERS (1999) The effects of family interventions on relatives' burden; Okpokoro et al. (2014) Family intervention (brief) for schizophrenia; Pharoah et al. (2010) Family intervention for schizophrenia.
- ¹⁶ Psykiatriudvalget (2013) Hovedrapport. Socialstyrelsen og Sundhedsstyrelsen (2018) Koncept for systematisk pårørendeinddragelse; Dixon et al. (2009) Schizophrenia Patient Outcomes Research Team (PORT).