



Pårørendevenlige regioner

Livet som pårørende er hårdt, og ansvaret og belastningen kan være meget opslidende, selvom det også kan være givende, at støtte og hjælpe et menneske man holder af. Pårørende til mennesker med psykisk sygdom bliver i alt for mange tilfælde efterladt på sidelinjen, mens deres værdifulde viden og erfaring går til spilde. Forbedring af pårørendeinddragelsen og støtte til pårørende bør derfor være en topprioritet for behandlere og politikere i regionerne.

Forslag:

- **Pårørendementorer**
Regionen skal sikre adgang til hjælp fra en regionalt ansat pårørendementor, som på baggrund af egne erfaringer og uddannelse kan vejlede og hjælpe pårørende og familier til mennesker med psykisk sygdom.
- **Pårørendeindflydelse i sundhedsråd**
Regionen skal inddrage pårørendes viden og stemme i planlægning af sundhedstilbud gennem de kommende sundhedsråd.
- **Hensyn til pårørende**
Regionen skal tage bedre hensyn til pårørendes arbejdstider ved planlægning af konsultationer og sikre at pårørende kan tilvælge virtuelle møder og telefontider m.v.
- **Opdateret pårørendepolitik for børn og voksne**
Regionen skal styrke den lovpligtige pårørendepolitik i psykiatrien, så den er i overensstemmelse med koncept for systematisk pårørendeinddragelse.
- **Styrket pårørendeforskning**
Regionerne skal styrke pårørendeforskningen med henblik på kvalitetsudvikling og vidensdeling i støtte og inddragelse af pårørende, samtidig med at denne viden også kan bidrage til bedre personaleuddannelse, opkvalificering og kompetence.
- **Implementering af validerede metoder**
For at styrke systematisk inddragelse og involvering af pårørende bør erfaringer fra Åben Dialog metoden, Sundhedsstyrelsens Koncept for systematisk pårørende-inddragelse og det nationale Gennembrudsprojekt "Pårørende i Psykiatrien" implementeres i regionens psykiatribehandling.
- **Vejledning om tavshedspligten**
En instruktion til personale og pårørende, der gør det klart, hvordan sundhedspersonale skal inddrage og informere pårørende, så de får et godt samarbejde uden at de kommer i uoverensstemmelse med tavshedspligten. Instruktionen tager afsæt i Vejledning om sundhedspersoners tavshedspligt, dialog og samarbejde med patienters pårørende, 2002.



Baggrund

Vejledning om tavshedspligten

Ifølge vejledningen om sundhedspersoners tavshedspligt fra 2002 kan sundhedspersoner modtage information fra pårørende uden at bryde tavshedspligten. De kan også diskutere pårørendes oplevelser og informere dem om sygdom, behandlingsmuligheder og støttemuligheder. Patienter skal dog kunne stole på, at fortrolige oplysninger forbliver private. Dette kan skabe udfordringer for sundhedspersoner, der ofte tolker reglerne stramt, hvilket begrænser pårørendes mulighed for at bidrage med viden. ([Vejledningen, 2002](#)).

Et norsk studie viser, at sundhedspersoners kompetence i at inddrage pårørende har en positiv indvirkning på fortolkningen af tavshedspligten (Hansson, 2022)ⁱ. Således arbejder man systematisk med at inddrage pårørende til personer med psykisk sygdom, hvilket øger tilfredsheden blandt patienter, pårørende og personale (Hem, 2023)ⁱⁱ. Se også den seneste undersøgelse om emnet ([Bedre Psykiatri, 2024](#))

Læs mere om [tavshedspligten og pårørende](#) på Vidensbanken.

Pårørendementorer

På alle sygehuse i regionen ansættes pårørendementorer og forældrementer, der kan hjælpe, vejlede, lytte og rådgive i forhold til det, at være pårørende indenfor de største specialer, f.eks. psykiatrien. Pårørende med peer-funktionen (pårørendementorer og forældrementer) er betegnet som lønnede medarbejdere med ofte pårørendebaggrund i behandlingspsykiatrien (peers tilgangen). Pårørende-peermedarbejderen anvender sine erfaringskompetencer i relationsarbejdet og bidrager med et recoveryperspektiv i hverdagens opgaver. Pårørendepeers skal sikre en direkte støtte til pårørende (samtaler, gruppesamtaler, netværksgrupper, vejledning mv.), skabe opsøgende aktiviteter og sikre, at pårørendes behov bliver set i de initiativer der tages i forhold til den nærtstående.

Forslaget tager afsæt i Sundhedsstyrelsens anbefalingⁱⁱⁱ, 2022 og eksisterende erfaringer fra regionerne ([se fx Region Hovedstaden](#)). I Australien er der fx klar ambition om at øge antallet af pårørendepeers i psykiatrisk behandling. Det er således en indikator i deres nationale handlingsplan for psykiatrien. Det beskrives, at peer-medarbejdere generelt spiller en vigtig rolle i det psykiatriske arbejde som nøglekomponent i et flerfagligt team^{iv}. Forskningen fra udlandet fra særligt Australien men også fra England og Kina viser lovende effekt^{v, vi, vii, viii}.

Pårørendeindflydelse i sundhedsråd

I de kommende sundhedsråd er der ikke tiltænkte pladser til patient og pårørenderepræsentanter. Da regionerne er den største aktør i de nye råd, får regionen en afgørende rolle i forhold til at sikre at patienters og pårørendes stemme bliver hørt og tillagt betydning i beslutninger om at flytte eller etablere tilbud i det nære sundhedsvæsen. Regionen skal derfor fremlægge et bud på, hvordan patienter og pårørende kan inddrages og få en stemme i de råd, som regionen har pladser i. Læs mere om sundhedsråd [her](#)



Hensyn til pårørende

Pårørende er ofte spændt for mellem arbejde og forpligtigelser i forbindelse med deres pårørende rolle. Mange kæmper for at bevare jobtilknytning og den dårlige samvittighed, det giver at skulle gå tidligt eller skulle have telefonen åben, hvis nu de ringer fra sygehuset. Regionen bør arbejde for at tilgodese de pårørendes behov for at passe job, hente andre børn, og andre forpligtigelser. Det er vigtigt for at undgå stress og dårlig samvittighed, og på længere sigt for at de pårørende kan fortsætte med at gå på arbejde og være en god pårørende. Læs mere om [erhvervsaktive pårørendes vilkår og situation](#).

Opdateret pårørendepolitik for børn og voksne

Alle regioner er ifølge gældende lovgivning forpligtigede til at have en pårørendepolitik^{ix}. Men langt de fleste regioner har ikke en politik, der berører de særlige vilkår, som pårørende til mennesker med psykisk sygdom, oplever. Bedre Psykiatri foreslår, at regionernes pårørendepolitik tager afsæt i Sundhedsstyrelsen koncept for systematisk pårørendeinddragelse, der indeholder en række metoder og best practice til, hvordan vi kan få skabt rammerne for en systematisk inddragelse af pårørende i landets regioner. Læs mere om konkrete forslag til pårørendeinddragelse her: [Læs mere her om konceptet](#). Anbefalingen tager inspiration efter Sundhedsstyrelsens anbefaling, 2022.

Styrket pårørendeforskning

Viden, udvikling og stærke faglige miljøer er en grundlæggende forudsætning for at styrke indsatsen, støtte og inddragelse af pårørende i psykiatrien. Sundhedsstyrelsen skriver i [2022](#), at bedre implementering af viden fra forsknings- og evalueringstilværelser og viden fra praksis samt bruger- og pårørendeperspektiver skal være med til sikre virksomme indsatser af høj faglig kvalitet. Der er behov for en fortsat udvikling og sikring af stærke og bæredygtige forskningsmiljøer for at styrke pårørendeområdet, og det kræver vedvarende fokus og prioritering, permanente og stabile økonomiske midler, kompetencer, specialisering, infrastruktur og ledelseskraft. Den nationale forskningsstrategi til gavn for mennesker med psykiske lidelser 2015 udpegede en række fokusområder ift. pårørende herunder stigmatisering af pårørende, redskaber og metoder til pårørende, bedre hverdagsliv for pårørende og anbefaling om hvordan pårørende og netværk inddrages bedst muligt i indsatsen for et menneske med en psykisk lidelse. Læs mere om forskningsstrategien [her](#)

Implementering af validerede metoder

Socialstyrelsen & Sundhedsstyrelsen udgav i 2014 (2018) "Koncept for systematisk pårørendeinddragelse". Her gav de otte konkrete råd samt en række metoder og best practice til, hvordan vi kan få skabt rammerne for en systematisk inddragelse af pårørende i landets kommuner og regioner.

I det nationale gennembrudsprojekt "Pårørende i Psykiatrien", som blev gennemført Danske Regioner og Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse i 2009, blev pårørendes tilfredshed forbedret markant uden at der blev tilført flere ressourcer. Der var kun tale om praktiske ændringer i behandlingsforløbet og en ny tilgang til den syges pårørende. De pårørendes



tilfredshed blev under projektet forbedret med: 65 pct. for sengeafsnittene og 34 pct. for de ambulante enheder.

Åben Dialog er en tværsektoriel, dialogorienteret og netværksbaseret tilgang, der fokuserer på inddragelse af borgerens private og professionelle netværk som familier og andre pårørende i forbindelse med psykisk sygdom. Åben dialog er udviklet i Finland i årene omkring 1990, inspireret af systemisk familierapi og fokus er at gøre patienten selv-handlende og hjælpes til at tage ansvar for eget liv og bedring sammen med familien/pårørende. Metoden er udbredt og veldokumenteret.

Læs mere [her](#)

Noter

- i Hansson 2022: The duty of confidentiality during family involvement: ethical challenges and possible solutions in the treatment of persons with psychotic disorders. BMC Psychiatry.
- ii Hem, M. 2023: Patients with severe mental illness and the ethical challenges related to confidentiality during family involvement: A scoping review. Frontiers Public Health
- iii <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2022/fagligt-oplaeg-til-en-10-aarsplan>
- iv <https://www.nswmentalhealthcommission.com.au/measuring-change-indicator/mental-health-consumer-and-carer-peer-workers>
- v Leggatt et al (2016) Family peer support work in an early intervention youth mental health service. Early Interv Psychiatry. 2016 Oct;10(5):446-51. doi: 10.1111/eip.12257. Epub 2015 Jul 27.
- Chiocchi et al. (2019) Can a carer (peer) led psycho-education programme improve mental health carers wellbeing, reduce burden, & enrich empowerment 'A service evaluation study' Journal of Mental Health Training, Education and Practice
- vi Visa B, Harvey C. Mental health carers' experiences of an Australian Carer Peer Support program: Tailoring supports to carers' needs. Health Soc Care Community. 2019 May.
- vii Schmied V, Beake S, Sheehan A, McCourt C, Dykes F. A meta-synthesis of women's perceptions and experiences of breastfeeding support. JBI Libr Syst Rev. 2009;7(14):583-614.
- viii Kath Sellick et al 2024. Beautiful but fragile: the experiences of family/carers lived experience workers within mental health services, Advances in Mental Health.
- ix Psykiatrilovens § 2 stk. 5