

ANBEFALING:

Danmark har brug for en national handlingsplan for pårørende



DANSKE PATIENTER

Vilkårene for pårørende til patienter er væsentligt bedre på papiret, end de er i praksis. På trods af gode intentioner er virkeligheden, at alt for mange pårørende står med behov og udfordringer, der ikke bliver imødekommet. Det er på tide med en handlingsplan for en helhedsorienteret indsats, der giver pårørende bedre vilkår og reelle rettigheder.

Den pågående udvikling i sygdoms- og behandlingsbilledet med færre og kortere indlæggelser betyder, at patienterne lever en større del af deres liv med sygdommene derhjemme. Udviklingen medfører også, at pårørende spiller en betydelig rolle gennem sygdomsforløbet: De skal holde styr på hjemmet og familien, på behandlingen og på de mange aftaler med lægen, kommunen og hospitalet. Og så skal de holde styr på alt det andet – jobbet, vennerne, støtten til den syge og deres egne bekymringer for fremtiden, deres usikkerhed og en hverdag, der er markant anderledes fra den, de havde forestillet sig.

“Som pårørende følte jeg mig ofte magtesløs og ked af at se, hvor dårligt systemet fungerer. Jeg fik et minimum af informationer, og alligevel blev det forventet, at jeg ‘stod til rådighed’ både hjemme og på hospitalet. Det ville jeg selvfølgelig også gerne, men der bliver altså trukket i en fra alle sider.”

Jette, gift med Jesper, der i 2015 døde som følge af sin nyresygdom.

Som pårørende skal man jonglere med hverdagsliv, praktiske opgaver og følelsesmæssig tumult, og alt for ofte skal man gøre det uden den fornødne opbakning fra det offentlige. De nuværende anbefalinger for inddragelse af – og støtte til – pårørende (1) i sundhedsvæsenet har kun i begrænset omfang bidt sig fast i praksis (2, 3, 4), og mange pårørende føler sig ikke mødt af de kommunale tilbud¹. Flere danske studier påviser, at det har negative konsekvenser at være pårørende (5,7). I sidste ende kan konsekvensen af den manglende indsats være, at den pårørende bukker under for presset og selv bliver syg (1).

1 Både i den forstand, at de pårørende ikke har overskud til at opsøge tilbuddene, at de rigtige tilbud ikke eksisterer og lignende (se 8, side 18-22), men også forstået på den måde, at udmøntningen af de rettigheder, der kan udledes af serviceloven ikke finder sted i praksis.

3 argumenter for inddragelse af – og støtte til – pårørende

1. Patienter peger på pårørende som den vigtigste støtte gennem deres sygdomsforløb (1, 6).
2. Inddragelse af pårørende kan bidrage til bedre behandlings- og rehabiliteringsresultater for patienten (7).
3. Individuelt tilrettelagt pårørendeinddragelse og -støtte kan forebygge, at de pårørende selv bliver syge som følge af det pres, de oplever under deres nærtståendes sygdomsforløb (1). Der er således både øget livskvalitet for de pårørende og samfundsøkonomiske gevinster at hente.

Pårørende er gennemgående figurer i forløb, der strækker sig over lang tid og involverer mange aktører i både regioner, kommuner og praksissektoren. Alligevel er indsatserne, der skal tage hånd om de pårørende, lokale og siloopdelte. Kombinationen af komplekse forløb og ukoordinerede tiltag resulterer i, at pårørende bliver overset i systemet og bliver kasterbold mellem regioner og kommuner, der ikke formår at leve op til deres ansvar.

De pårørende står med et langt større ansvar for den syge end tidligere, men den nødvendige udvikling af deres vilkår er ikke fulgt med.

Der er behov for, at sundheds- og socialvæsenet lever op til deres ansvar for de pårørende og hjælper dem gennem de udfordringer, de står over for. Hvis det skal lykkes, kræver det, at de involverede aktører sætter sig sammen for at definere en fælles og forpligtende indsats.

“Med undtagelse af ganske få personer lod personalet os forstå, at vi var i vejen og til besvær. De spurgte ikke, hvordan vi havde det, og de lod os ikke hjælpe til. Min kæreste lå med respirator og kunne ikke tale. Vi kunne have været sådan en stor hjælp – det var os, der kendte ham bedst – men de spurgte aldrig. I stedet var det dem, der fortalte os, hvordan vi skulle opføre os.”

Helle, hvis kæreste døde af kræft i 2009.

National handlingsplan for en helhedsorienteret, forpligtende pårørendeindsats

Danske Patienter anbefaler, at der nedsættes en arbejdsgruppe med inddragelse af de centrale parter på området. Arbejdsgruppen skal have til opgave at udarbejde en national handlingsplan for en helhedsorienteret, forpligtende indsats, som sikrer bedre vilkår for pårørende – og som efterleveres i praksis.

Handlingsplanen skal som minimum indeholde tiltag, der kan afhjælpe pårørendes udfordringer i forhold til inddragelse, følelsesmæssig støtte, praktisk hjælp og fleksibilitet på arbejdsmarkedet.

De fire områder er centrale at kigge på i en indsats, der skal tage hånd om de pårørende i den komplekse rolle, de befinder sig i.

Udfordringerne kalder på tiltag, som er systematiske i deres tilgang til pårørende-inddragelse og -støtte, og som tager hensyn til de pårørendes individuelle behov og ressourcer. Tiltagene bør bygge på den bedste tilgængelige viden på området, og der skal løbende og systematisk følges op på dem - både i forhold til, hvordan de efterleveres af sundheds- og socialvæsenet, og hvordan patienter og pårørende oplever dem.

“Vi gør behandlingspsykiatrien opmærksom på, at vi – efter vores søn er startet på behandling med Ritalin – oplever en manglende realitetssans og ændret adfærd hos ham. Han er mere opfarende og aggressiv. Denne oplysning reagerer eller svarer behandlingspsykiatrien overhovedet ikke på. De gør allerhøjest en trækken på skuldrene, og de fastholder behandlingen og sætter oven i købet doseringen op.”

Erik, far til voksen søn med psykisk sygdom.

“Dengang Stefan blev syg og var fuldstændigt i knæ af det ene voldsomme sygdomsangreb efter det andet, ringede han til kommunen, fordi han gerne ville tage ansvar og sørge for sin familie. Han spurgte, om han kunne få hjælp til at hjælpe sin kone og barn, nu hvor han ikke kunne bidrage selv. Nej, fik han at vide, så længe han havde en rask ægtefælle, kunne han ingen hjælp få.”

Lotte, gift med Stefan, der har sclerose.

De har to børn sammen.

Inddragelse

I dag er der ingen bindende retningslinjer, der sikrer, at pårørende bliver oplyst og inddraget i patientens forløb. Der er heller ikke noget, der garanterer, at de ikke bliver inddraget for meget eller forkert i forhold til deres individuelle præferencer. Der eksisterer allerede en række tiltag og koncepter for inddragelse, men de er ikke systematisk implementeret. Der er behov for en systematisk tilgang til pårørendeinddragelse, som med udgangspunkt i en individuel behovsafklaring giver alle pårørende mulighed for at blive inddraget på en måde, der er passende for dem – det vil sige alders-, behovs- og ressourcensvarende.

“Det sværeste, da hun endelig efter 10 år fik diagnosen, var, hvordan vi skulle klare os økonomisk og samtidig forholde os til en sygdom, man ikke kan se. Det var svært at tackle som pårørende, for hvor syg var hun egentligt, og hvor meget kunne man tillade sig at bede om? Jeg fik pludselig hele forsørgerrollen, og det var svært at tackle.”

Harald, gift med Charlotte, der har fibromyalgi.

“Der var en stor risiko for, at han ikke ville klare den, og der opstod en kæmpe frygt sammen med en voldsom følelse af afmagt. Det er følelser, som stadig følger mig, og det vil de nok altid gøre. Frygten ligger lige under overfladen konstant, klar til at poppe op og fylde det hele, så snart der sker noget med ham.”

Malene, mor til søn med medfødt hjertesygdom.

Følelsesmæssig støtte

Pårørende bliver ikke mødt med systematiske tilbud om støtte fra det offentlige, for eksempel til at lære at håndtere en hverdag med sygdom tæt inde på livet. Der findes lokale tilbud, men de er ikke altid synlige, og de er ikke tilgængelige for alle pårørende på tværs af diagnose og geografi (8). Der er behov for en opsøgende indsats, så pårørende ikke bliver overladt til sig selv, hvis de har brug for følelsesmæssig støtte. Støtten skal ikke nødvendigvis være i form af psykologhjælp. Coaching, synlige netværkstilbud – som for eksempel kan oprettes i et samarbejde mellem det offentlige og patient- og pårørendeforeninger – eller løbende samtaler med personalet kan være en væsentlig hjælp.

“Når ens barn får diagnosticeret en kronisk sygdom, og man efterlades i et kaos af sorg, bekymring og praktiske opgaver, så er det frustrerende, at man skal tænke på økonomien oveni. Når ens tanker er et andet sted, er det svært at forholde sig til betaling for tabt arbejdsfortjeneste, der ikke kommer i nærheden af ens egen løn, manglende udbetalinger, afslag på ansøgninger om bevilling og tilskud og kommunale paragraffer, der er umulige at navigere rundt i. Man har simpelthen ikke overskud til at hjælpe sig selv, og der bør være et kommunalt sikkerhedsnet, der træder i kraft.”

Rikke, mor til søn med diabetes.

Praktisk hjælp

Som det ser ud i dag, er der begrænset vejledning til pårørende, når de skal finde vej i patientens forløb og servicelovens paragraffer², ligesom muligheden for at få økonomisk godtgørelse og praktisk hjælp i hjemmet er begrænset³. Der er behov for, at pårørende får hjælp til at navigere i det komplekse sundheds- og socialvæsen, og at flere får gavn af de rettigheder, der kan udledes af loven i dag.

- 2 Ifølge forvaltningslovens § 7 har kommunen en vejledningspligt over for borgere, der henvender sig med spørgsmål. Flere patient- og pårørendeforeninger oplever dog, at kommunerne ikke lever op til deres forpligtelse over for pårørende (se også 8, side 15).
- 3 Servicelovens § 84 forpligter kommunalbestyrelsen til at tilbyde afløsning eller aflastning til en ægtefælle, forældre eller andre nære pårørende, der passer en person med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne. Den beskrivelse passer kun på en afgrænset gruppe af pårørende.

”Min kone var egentligt klar til at søge job, da vores datter skulle starte i skole for fire år siden. Men fordi skolen ikke vil indsætte ekstra ressourcer til at hjælpe med hendes diabetes, har min kone været nødt til at være til stede på skolen mange dage. Når hun ikke er der fysisk, skal hun sidde klar ved telefonen hver dag omkring de to spisetider, så hun kan hjælpe med at give insulin på afstand, hvis der går noget galt med blodsukkerværdien. Det har betydet, at min kone ikke har kunnet varetage et arbejde i fire år – og der ser ikke ud til at komme en løsning foreløbig.”

Henning, hvis datter har diabetes.

”Vi har gang på gang oplevet, at Jesper ved udskrivningen er blevet udstyret med to forskellige medicinlister. Hver gang har jeg måttet kontakte afdelingen for at finde hoved og hale i medicinen. Jeg har brugt adskillige timer på at ringe, vente på tilbageringning og på at granske medicinlister og -oversigter. Heldigvis var jeg godt inde i, hvilken medicin Jesper plejede at få, for flere gange har jeg oplevet, at der blev skrevet noget ud, som direkte modarbejdede anden medicin.”

Jette, gift med Jesper, der i 2015 døde som følge af sin nyresygdom.

Fleksibilitet på arbejdsmarkedet

Det er de færreste pårørende, der har mulighed for at få kompensation for tabt arbejdsfortjeneste i forbindelse med deres deltagelse i et patientforløb⁴, og orlovs- eller omsorgsdage er noget, man selv skal forhandle med chefen om. De pårørende har behov for større fleksibilitet på arbejdsmarkedet. Det kan være med til at afhjælpe, at læsset vælter som følge af et presset hverdags- og arbejdsliv. Det vil også forbedre muligheden for at opretholde et nogenlunde stabilt niveau i privatøkonomien, når et familiemedlem bliver ramt af sygdom.

- 4 Kommunalbestyrelsen skal, jævnfør servicelovens §§ 41-42, yde hjælp til dækning af nødvendige merudgifter i stedet for meromkostninger og tabt arbejdsfortjeneste til forældre, der i hjemmet forsørger et barn med betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsniveau. Denne formulering dækker kun over en smal gruppe af pårørende, og flere oplever, at muligheden for hjælp i praksis bliver mere og mere indskrænket.

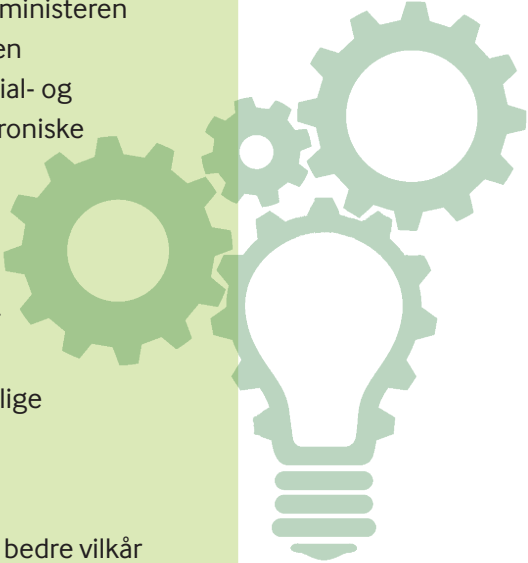
National handlingsplan for pårørende

Danske Patienter anbefaler, at sundhedsministeren og socialministeren nedsætter en arbejdsgruppe, der får til opgave at udarbejde en handlingsplan. Den skal sikre retningslinjer, der forpligter social- og sundhedsvæsenet til at hjælpe pårørende til patienter med kroniske eller alvorlige sygdomme med de udfordringer, de oplever.

Handlingsplanen skal være visionær. Den skal være helhedsorienteret, og den skal have bred forankring blandt parterne for at sikre, at den – modsat nuværende anbefalinger – løfter sig fra papiret og får betydning i praksis. Derfor skal gruppen både have deltagelse af patient- og pårørendeforeninger, faglige organisationer på sundheds- og socialområdet samt KL og Danske Regioner.

Gruppen skal blive enige om forpligtende tiltag, der kan sikre bedre vilkår for pårørende – som minimum i forhold til:

- Inddragelse.
- Følelsesmæssig støtte.
- Praktisk hjælp.
- Flexibilitet på arbejdsmarkedet.



“Jeg har i næsten halvandet år forsøgt at få tilkendt tabt arbejdsfortjeneste for den tid, jeg har passet min datter. Den offentlige anbefaling for behandling er, at en forælder bliver hjemme fra arbejde for at støtte til alle døgnets måltider, så det gjorde jeg. Jeg blev anbefalet at søge om tabt arbejdsfortjeneste – både af psykiatrisk afdeling, praktiserende læge og af min jobkonsulent. Lige lidt hjalp det. Det er meget frustrerende at skulle kæmpe så længe for noget, man har ret til.”

Annette, mor til 15-årig med anoreksi.

“Ud over sin sjældne sygdom har min mor også haft brystkræft, hun har fibromyalgi, og efter en mislykket operation måtte hun blive på hospitalet i en måned, fordi de ikke kunne få styr på infektionen. Jeg var 16 år og rigtig bange for, at jeg skulle miste hende. Jeg fik flere pligter derhjemme – indkøb, madlavning og mere ansvar for min lillebror – samtidig med, at jeg skulle passe min egen skolegang. Der var ingen, der spurgte, hvordan jeg havde det, og det var svært for mig at tale højt om mine følelser. Jeg følte ikke, jeg kunne tillade mig at kræve opmærksomhed – det var jo min mor, der var syg”

Kathrine, datter af en mor med en kronisk sjælden sygdom

Litteratur

1. Sundhedsstyrelsen (2012): *Anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge*. <https://sundhedsstyrelsen.dk/~media/F6CCABEE93BA4600B47B44C45510D79F.ashx>.
2. Mandag Morgen & TrygFonden (2016): *Sundhedsvæsenet ifølge danskerne*. <https://www.mm.dk/artikel/sundhedsvaesenet-ifoelge-danskerne-2>.
3. Defactum for TrygFonden og Dansk Selskab for Patientsikkerhed (2016): *Pårørende på spring*. https://patientsikkerhed.dk/content/uploads/2016/04/paaroende_paa_spring_april_20042016.pdf.
4. Danske Patienter (2017): *Pårørende – budskaber, barrierer og løsningsforslag*.
5. Lund L, Ross L, Petersen MA, Grønvold M (2014): Cancer caregiving tasks and consequences and their associations with caregiver status and the caregiver's relationship to the patient: A survey. *BMC Cancer*. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20878654>
6. Jacobsen CB, Pedersen VH, Albeck K (2008): *Patientinddragelse mellem ideal og virkelighed – en empirisk undersøgelse af fælles beslutningstagning og dagligdagens møder mellem patient og behandler*. København: Sundhedsstyrelsen, Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering. Medicinsk teknologivurdering – puljeprojekter 2008; 8(3)/DSI Rapport 2008.07. <https://www.sst.dk/~media/AFCF19A968C445238B19027CB3E2CAE4.ashx>.
7. Dansk Selskab for Patientsikkerhed (2016): *Pårørendeinvolvering – fakta og evidens. Litteraturgennemgang*. https://patientsikkerhed.dk/content/uploads/2016/04/paaroerendeinvolvering_faktaogevicens_18042016.pdf.
8. Rambøll for ÆldreSagen (2017): *Pårørende – politikker, initiativer og tilbud i kommunerne*. <https://www.aeldresagen.dk/presse/pressemateriale/dokumentation/2017-analyse-paaroerende-politikker-initiativer-og-tilbud-i-kommunerne>.



Alzheimer
foreningen
Livet med demens



Astma-Allergi
Danmark



BEDRE PSYKIATRI
Landsforening for patienter



Colitis-Crohn Foreningen



DANSK
FIBROSYALGI-FORENING



diabetes
foreningen



Epilepsiforeningen



Gigtforeningen



HJERNESKADE
FORENINGEN
LIV DER REDDES - SKAL OGSÅ LEVES



HJERTE
FORENINGEN



Kræftens Bekæmpelse



LMS
Landsforeningen
mod spiseforstyrrelser
og selvskade



Lungeforeningen
Sundere lunger livet igennem



nyreforeningen



OSTEOPOROSE
Foreningen



Parkinsonforeningen



Specialister i børnelørelse
POLIOFORENINGEN



Psoriasisforeningen



SCLEROSE
FORENINGEN



Sjældne Diagnoser



Hjælp til hjælp og hjælp
ULYKKEPATIENT
FORENINGEN



DANSKE PATIENTER

Kompagnistræde 22, 1.
1208 København K