



**Idékatalog – Pårørende i psykiatrien**  
*Opsamling fra inspirationsmøde 9. juni 2011*

## Forord

I Region Hovedstadens Psykiatri arbejder vi for at øge inddragelsen af pårørende i behandlingen.

Vores ønske er et samarbejde, der er præget af gensidig respekt og tillid og med patientens behov i centrum. Derfor har vi igangsat et tværgående projekt med fokus på pårørende i psykiatrien. Projektet skal være med til at øge de pårørendes inddragelse i behandlingen og bruge de pårørendes viden til at udvikle indsatsen.

Som optakt til projektet blev der den 9. juni afholdt et inspirationsmøde om inddragelse af pårørende. De fremmødte gav bud på, hvordan vi i Region Hovedstadens Psykiatri kan blive bedre til at inddrage de pårørende i behandlingen.

Du kan se programmet for mødet og de indledende oplæg på [www.psykiatri-regionh.dk/paarorende](http://www.psykiatri-regionh.dk/paarorende).

Input fra dagen er samlet i dette idékatalog om inddragelse af og samarbejde med pårørende.

## Opsamling fra inspirationsdagen

Deltagerne arbejdede ud fra spørgsmål om

- Hvad er vigtigt for dig som pårørende til et menneske med psykisk sygdom,
- Hvad har du brug for som pårørende?

Ud fra disse drøftelser kom deltagerne med konkrete bud på, hvordan området kan styrkes. Idéer og forslag til initiativer er samlet i nedenstående. Citater fra pårørende er indsat i boksene.

Hvad er vigtigt for dig som pårørende:

”Manglende sygdomserkendelse er meget svært at forstå. Har jeg respekteret hans ønske om at holde mig udenfor?”

”At tackle eget liv – uden at blive ”suget ind af sygdom”

## Information og viden

- Der er brug for **viden** om sygdom, om hvad man som pårørende kan gøre, ikke skal gøre og hvordan man skal handle. Viden om behandling, støtte og sygdom.
- Der er brug for viden om, hvor man kan søge hjælp og information (lovgivning, behandling/sygdom mv.) og klage.
- Etablere et **videnscenter** bemandet af professionelle med viden om psykisk sygdom/pårørende/medicin. En gratis åben rådgivning (eventuelt anonymt). Et sted hvor der er tilbud om samtaler (forløb) for syge og pårørende sammen eller tilbud om samtaler med oplysning om sygdomme, deres udvikling samt idéer til redskaber/værktøjer
- **Undervisning** om sygdom og behandling og om almindelige og forståelige følelsesmæssige reaktioner hos pårørende. Undervisning af alle pårørende, også de forældre der ikke må inddrages.

Hvad har du brug for som pårørende:

”Et sted hvor jeg og min kæreste sammen kan komme, så begge får samme informationer/snakke sammen” ”Information fra hospitalssystemet: Hvordan går de, hvor skal vi hen, hvordan når vi, hvad kan jeg/vi, hvorfor”

## Inddragelse

- Der er et ønske om **reel indflydelse** i alle faser – at føle man er 100 procent inviteret.
- De pårørende ønsker at blive inddraget så tidligt som muligt.
- Erfaringsudveksling fra psykiatri til pårørende: Information til pårørende og fra de pårørende.
- Ønske om at pårørendes erfaringer med virkning/bivirkning ved patientens medicin inddrages.

- Fokus på at **tavshedspligten** kan lempes – man kan godt modtage information om patienten. Behov for kulturændring, f.eks. hvordan man stiller spørgsmålet om inddragelse – oplyses om tavshedspligt/samtykke eller ”hvem skal inddrages?”
- Pårørendes input skal føres til journal, også uden patientens samtykke
- Kan man ”tvangsinddrage” de pårørende – hvis patienten vurderes at være så syg, at der skal anvendes tvang i forhold til behandling, hvordan kan så vurderingen af, om den pårørende skal inddrages være op til patienten?
- Kræver **regelmæssig inddragelse**, fra starten, løbende og efterfølgende → OPUS som best case

Hvad er vigtigt for dig som pårørende:  
 ”Jeg vil, at vi reelt får indflydelse – ikke bare være ressource for lægen”  
 ”At blive set, hørt og lyttet til”  
 ”At få lov at være pårørende”  
 ”Opleve sig medinddraget i det omfang pårørende har overskud”  
 ”At få mulighed for at bidrage”  
 ”Det er også vigtigt at få at vide, hvordan man skal takle det, at man ikke må inddrages”

### Hjælp til at være pårørende

- **Pårørendevejleder:** Som pårørende har man behov for vejledning og rådgivning i forhold til en række spørgsmål (jura, organisering, politikker/retningslinjer, brugerorganisationer)
- Åben **pårørenderådgivning** (evt. som forsøgsordning).
- Formidling af kontakt mellem den syge og den pårørende. Ikke alt skal handle om sygdom
- Psykiatrien skal hjælpe de pårørende med at tage styring i behandlingsforløbet
- Hele forløbet kræver meget, også af den pårørende – der er brug for redskaber til at passe på sig selv.
- Psykiatrien skal være bedre til at holde sig opdateret om andre tilbud for pårørende og huske at orientere om disse tilbud

### Støtte til pårørende

- **Pårørendegrupper:** Professionel ledelse af pårørendegruppe. Der er brug for muligheder for at møde ligestillede
- At man som pårørende bliver tilbudt en netværksgruppe inden for 1-3 måneder efter kontakt med psykiatrien – også selv om den psykisk syge ikke ønsker kontakt under behandlingen
- Flerfamiliegrupper
- **Mentornetværk til de unge/børn** (målgruppe 12-30 årige)
- Familierådgivning i ”freds tid”, der er gratis og uden ventetid

Hvad har du brug for som pårørende:  
 ”At få helt konkrete udvekslinger af erfaringer med andre pårørende”  
 ”Møde andre i en lignende situation”

### Akut/krisehjælp

- **Akuttelefon** 24 timer / telefonrådgivning for brugere og pårørende, hvor man kan få svar på ”hvad må jeg, hvad kan jeg - hvad gør jeg her og nu”
- Døgnbemandet ”**pårørendehotel**”, hvor man kan få krisehjælp, og anden støtte og hjælp til at komme videre / støtte til at tackle eget liv (arbejde, dagligdag mm.)
- Hurtig hjælp og støtte til pårørende ved ”vilde psykotiske perioder”
- **Krisehjælp til pårørende** (screening af den pårørende – systematisk screening af problemstillinger og pårørendes egne problemer).

Hvad har du brug for som pårørende:  
 ”Nogen man kan ringe til uanset, hvad man vil tale om af sygdom i psykiatrien i 24 timer”

## Pårørendepolitik

- Ønske om at behandlingsstederne har udviklet en **pårørendepolitik**, der bliver ført ud i praksis, og som den pårørende og patienten får information om.
- Ønsker til **retningslinjer for personale**:
  - Der skal ikke bare sættes et hak i journalen – det skal skrives i tekst hvordan man har inddraget de pårørende
  - Det skal fremgå af behandlingsplanen i hvilket omfang, man har været i kontakt med pårørende og beskrives, hvorfor der eventuelt ikke er kontakt til pårørende.
  - Alle bruger fælles journal

## Holdninger

- Ønsker om holdninger i forhold til inddragelse af pårørende hos personalet: Hørt, blive taget alvorligt, forståelse, tolerance, det hele liv, indgive håb, recovery, undgå splitting ml. pårørende og patient. Det psykiatriske personale skal fokusere på vores liv – ikke på vores afvigelse!
- Personalet skal have **respekt for pårørendes viden**

Hvad er vigtigt for dig som pårørende:

”Forståelse for *konkrete* forløb, *konkrete* redskaber til at hjælpe den syge person og sig selv, at personalet fra psykiatrien lytter til de pårørendes *konkrete* viden om den syge”

”Respektfuld og imødekommende holdning fra diverse faggrupper under indlæggelse”

”Ordentlighed: goddag – farvel”

”At blive mødt med respekt og venlighed”

## Afstigmatisering

- Afstigmatisering: Flytte sygdommen fra det enkelte individ til samfundsniveau, viden om psykisk sygdom, forskning, **afstigmatisering i psykiatrien** (ex. holdningen om at det er familiens skyld)
- Brug for **viden som borgere** – f.eks. om hvordan man taler til et psykotisk menneske
- Etablering af en **vidensbank** af foredragsholdere: Vidensbank i psykiatrien og viden og koordinering på tværs af centre

## Kommunikation

- Kommunikation skal være i et **let forståeligt sprog**. Vægt på at informationen, der gives, bliver forstået.
- Fagtermer skal oversættes (ex. psykoedukation)
- Fokus skal være på **mennesker ikke diagnoser**
- Fornylse i forhold til at få kontakt/samarbejde med pårørende – **online forum, blog**
- **Informationsfolder** ved debut

## Kontinuitet/koordinator

- Der er brug for en kontaktperson, der er **tovholder/koordinator** også på tværs af sektorerne og sikrer sammenhængende patientforløb. Mulighed for at inddrage af frivillige
- Der er behov for fokus på mange instanser/systemer for patienterne – en helhedsorienteret indsats (bolig/økonomi, sociale netværk, sundhed inkl. det fysiske fremtid/uddannelse). Forslag om en støtteperson med kompetencerne til at sætte handling i gang i forhold til opfølgning og forberedelse i forhold til udskrivning, aftaler mellem kommune og psykiatrisk center om handleplan og at udskrivningsguide følges og kendes. Der skal være løbende samtaler omkring behandlingsplan. Senest 2-3 dage efter indlæggelse skal der være tilbud om samtale med pårørende uanset samtykke.

Hvad er vigtigt for dig som pårørende:

”Jeg vil ikke fortælle min historie flere gange”

”En ansvarlig person/kontaktperson i dette spil hospital/kommune over for den enkelte borger”

**Bedre fysiske rammer**

- Plads til overnatning, måltider, besøg.

**Behandling**

- Ønsker til behandling:
  - Mere aktive patienter, ikke så meget sløvende medicin
  - Psykologhjælp
  - Undervisning i egen sygdom
  - Åbenhed i forhold til alternativ behandling