

Spørgsmål og svar om inddragelse af pårørende

I Hej Sundhedsvæsen har vi arbejdet på at understøtte, at de pårørende inddrages i større omfang, når et familiemedlem eller en nær ven indlægges på sygehus.

I forbindelse med dette arbejde er vi stødt på en del spørgsmål fra både syge, fra pårørende og fra personalet. Nogle af dem har vi valgt at offentliggøre her på hjemmesiden sammen med vores bedste svar.

Spørgsmålene dækker selvfølgelig ikke alt, hvad der kan være tvivl om – men kan måske alligevel hjælpe mange. Også sygehusene, når de skal planlægge mere inddragelse. Hvis der dukker andre gode spørgsmål og svar op, lægger vi dem ud på hjemmesiden efterhånden.

Spørgsmål fra den syge

Spørgsmål: Kan min pårørende være med til alt under min indlæggelse?

Svar: Det mest almindelige er, at man deltager, når der er samtaler med sygeplejersker og læger. Der er også mange, der gerne vil have deres pårørende med ved undersøgelser, og det er der som regel heller ikke noget i vejen for. Du kan i hvert fald altid tale med personalet om det.

Spørgsmål: Hvordan kan jeg forberede mig sammen med min pårørende?

Svar: Det er først og fremmest vigtigt, at I har talt om, hvorfor din pårørende er med. Må han eller hun fx blande sig, når I taler med personalet? Eller skal hun bare lytte? Tag en snak med din pårørende om, hvad der er vigtigt at huske, når du taler med lægen eller sygeplejersken – og lad hende hjælpe dig med at huske at få stillet spørgsmålene - og med at huske svarene. Tal også om spørgsmål, du ikke ønsker at få stillet.

Spørgsmål: Hvordan kan jeg vide, at min pårørende ikke føler sig tvunget til at deltage og egentlig helst er fri?

Svar: Der er kun én ting at gøre. Tal om det. Vær ikke bange for at spørge direkte. Tænk eventuelt på, hvordan du selv ville tage det, hvis det var dig, der var blevet spurgt. De fleste vil rigtig gerne hjælpe i en sådan situation, selv om de kan være lidt usikre på, om de vil være gode til. Så få også talt med din pårørende om, hvad du gerne vil have støtte til.

Spørgsmål: Synes personalet, det er i orden, at jeg tager en pårørende med?

Svar: Det er vigtigt, at personalet inddrager de pårørende i samarbejdet. På den måde får de en bedre forståelse af dig og dit sygdomsforløb. Og på den måde kan de bedst sikre, at du får den nødvendige støtte under dit sygeforløb og i opfølgningen bagefter. Det er en god idé at fortælle personalet, at du har en pårørende med, at du ønsker, at hun involveres i samtalen.

Spørgsmål: Hvad hvis jeg ikke har nogen pårørende, der kan tage med?

Svar: Mange har ikke lige pårørende eller nære venner, der kan stille op i situationen. Det vil

personalet altid være forstående overfor. Tal gerne med personalet om, at du ikke har nogen at invitere med. Så vil de på andre måder sørge for, at du får den tilstrækkelige opbakning og støtte. Måske er der frivillige på hospitalet, som kan støtte op.

Spørgsmål: Jeg husker dårligt: Vil det være i orden, hvis min pårørende optager samtalen på sin mobil?

Svar: Spørg personalet om det er i orden. Men det vigtigste er, at du får støtte til at få stillet de vigtige spørgsmål, og at I får svar. Skriv eventuelt spørgsmålene ned på en blok, hvor du også kan skrive svarene. Det kan ofte være bedre og mere overskueligt.

Spørgsmål: Hvorfor skal mine pårørende tage ansvaret for noget, som er personalets opgave?

Svar: Det skal de heller ikke. Det er personalets ansvar, at du får de rigtige undersøgelser og den bedst mulige behandling. Men mange pårørende kan støtte på en måde, der gør tingene nemmere. Det skal være for din skyld, at din pårørende deltager – men ofte er de pårørende også selv glade for at få lov at være tæt på den syge og med i samtalerne med personalet.

Spørgsmål fra den pårørende

Spørgsmål: Er der nogen situationer, hvor det er særligt vigtigt at være til stede?

Svar: Det er særligt vigtigt ved indlæggelse og ved udskrivelse - og ved første ambulante besøg, hvor der lægges planer. Og så er der derudover en del situationer, hvor der tales mere grundigt om undersøgelser og behandling, og hvor der skal træffes vigtige beslutninger. Personalet vil gerne hjælpe jer med at finde ud af, hvornår det er vigtigst at være der.

Spørgsmål: Hvad er min rolle egentlig? Må jeg blande mig?

Svar: Du er her fordi, den syge har brug for dig, og det, at du er med, er en støtte i sig selv. Du kan hjælpe med at huske de vigtige ting, som personalet skal have at vide – og de vigtige spørgsmål, I har aftalt, der skal stilles. Så du må naturligvis bidrage til samtalen. Og bagefter kan du hjælpe med at huske, hvad der er blevet sagt.

Spørgsmål: Hvordan kan jeg forberede mig på at være med til samtaler?

Svar: Først og fremmest ved at tale om det med den syge. Kig eventuelt i guiden *Godt du spør'* (link). Her kan du se nogle af de spørgsmål, som andre har kunne bruge.

Spørgsmål: Hvordan kan jeg vide, om den syge reelt ønsker, at jeg er med?

Svar: Det er du selvfølgelig nødt til få talt med den syge om i forvejen. Hvis situationen er så alvorlig eller akut, at I ikke kan få snakket om det, skal du gøre det, du tror, den syge gerne vil have dig til. Husk også på forhånd at få talt med den syge om, hvad din rolle skal være. Skal du være aktiv i samtalen eller skal du bare lytte. Før den enkelte samtale er det en god idé at tale om, hvad der er vigtigt at få fortalt, og hvad I gerne vil have svar på. Det er en god idé at præsentere dig selv og fortælle, hvordan du hænger sammen med den syge, og hvad din rolle er.

Spørgsmål: Vil den syge få en dårligere behandling, hvis jeg ikke kan komme?

Svar: Sådant bør det ikke være. Det er altid personalets ansvar, at alle får den samme gode

behandling, så den syge bliver ikke behandlet dårligere, hvis der ikke er en pårørende med. Men tal gerne med personalet om det og aftal eventuelt, at I kan få en samtale med dem senere.

Spørgsmål: Hvad hvis jeg ikke magter det? Kan man sige nej?

Svar: Som pårørende kan man føle sig magtesløs, når der skal tales om alvorlig sygdom. Om liv og død. Man føler sig måske for skrøbelig til det. Du skal selvfølgelig være sikker på, at du har overskud til det, og det er helt i orden at foreslå den syge at finde en anden, hvis du synes, det er for svært. Du skal dog tænke på, at det kan være til stor støtte for den syge, at du deltager - også selv om du ikke er helt tilpas i situationen. Det er vigtigt, at du får sagt til den syge, at du synes, det er lidt svært, og gerne også til personalet. Den syge og personalet forstår sikkert fint, at du synes, det er svært.

Spørgsmål: Kommer jeg ikke til at tage ansvar for noget, som er sundhedsvæsenets ansvar?

Svar: Det er altid personalets ansvar, at den syge får de rigtige undersøgelser og den bedste behandling. Det vil aldrig blive dit ansvar, men mange pårørende har ressourcer og viden, der kan bidrage til at gøre det hele nemmere og bedre.

Spørgsmål: Må jeg optage patientens samtaler med lægen på min mobiltelefon?

Svar: Hvis I aftaler det med personalet, er det selvfølgelig i orden. Men det vigtigste er, at du støtter den syge i at få stillet de vigtige spørgsmål, og at I får svar. Tænk på, at det ofte bliver mere overskueligt, hvis man blot noterer de vigtigste svar på en blok.

Spørgsmål: Er jeg dygtig nok til at være med som pårørende?

Svar: Alle pårørende kan hjælpe. På den ene eller den anden måde. Du kan altid være til støtte for den syge, og du kan altid i et eller andet omfang bidrage. Du kender jo den syge bedre end lægen og sygeplejersken.

Spørgsmål: Skal det være den samme pårørende, der skal gå med hver gang?

Svar: Det behøver det ikke være. Det vil også ofte være umuligt. Hvis der deltager flere forskellige, er det vigtigt, at I får talt sammen ind i mellem, så der ikke går for megen information tabt.

Spørgsmål: Hvad kan jeg ellers hjælpe med? Må jeg gøre noget praktisk?

Svar: Der er meget, du kan hjælpe med. Det kan have stor værdi, at du fortælle om observationer fra patientstuen. Især, hvis der er noget, der gør dig urolig. Og selvfølgelig må du gerne hjælpe med praktiske ting som at hente mad, følge på toilettet osv. Hvis du gerne vil hjælpe, skal du bare spørge, om der er noget, du kan gøre.

Spørgsmål fra de professionelle

Spørgsmål: Hvordan ved vi om patienten overhovedet er interesseret i at de pårørende inddrages?

Svar: Det skal gerne afklares så tidligt som muligt i forløbet og gerne allerede ved indlæggelsen – men ellers må du afklare det i den konkrete situation.

Spørgsmål: Hvad gør vi, hvis patienten er bekymret for at invitere en pårørende med?

Svar: Så må du finde ud af hvorfor. Vil patienten i virkeligheden gerne have en pårørende med? Er

patienten bange for, at personalet synes det er generende? Så kan du jo fortælle, at I som personale synes, det er godt, og at der er mange fordele. Men først og fremmest: Tal om det og støt patienten i at få inviteret en pårørende, hvis du synes, det giver mening. Hvis patienten ikke har nære pårørende, som hun vil invitere, så lad være med at presse, men fortæl at I er vant til at sikre den bedst mulige udredning og behandling uanset, om der er pårørende med.

Spørgsmål: Kræver det noget særligt af mig at have de pårørende med til samtaler?

Svar: Det kan det selvfølgelig gøre, men det gælder om, at den syge skal have så få ubesvarede spørgsmål som muligt, når lægen eller sygeplejersken er gået. Det giver det bedste udrednings- og behandlingsforløb. Der er undersøgelser inden for en del områder, der viser god effekt på behandlingsforløbet af de pårørendes tilstedeværelse, og der er ret god grund til at antage, at det gælder alle områder.

Spørgsmål: Hvad får vi ud af at inddrage de pårørende så meget?

Svar: Behovet for inddragelse af pårørende varierer naturligvis både med patientens egne ressourcer og med sygdommens sværhedsgrad. Ofte vil personalet måske vurdere det lidt mindre nødvendigt end patient og pårørende. Men, hvis man oprigtigt vil tage udgangspunkt i patientens ønsker og præferencer, må personalet være mere åbne for det og i mange situationer aktivt understøtte, at den pårørende involveres. Personalet gør det for at styrke patientens behandling gennem bedre forståelse for symptomer, liv og livsvilkår – og der kommer som regel en bedre fælles forståelse for udredning og behandling ud af det.

Spørgsmål: Hvad nu, hvis det påvirker mig, at der er andre til stede?

Svar: Husk, at de pårørende er til stede for at støtte den syge i at få sagt, hørt og gjort det vigtige og rigtige. De pårørende er en ekstra ressource for den syge og for personalet. Hvis vi skal udnyttet det i patientbehandlingen, er vi nødt til at lære at arbejde i situationer, hvor andre får indblik i vores udførelse af arbejdet. Uanset om det drejer sig om livreddende procedurer, eller om der er tale om at følge en patient på toilettet. I øvrigt er du allerede i dag vant til, at der ofte er pårørende til stede. Forhåbentlig får de fremover bare en endnu mere klar og aktiv rolle.

Spørgsmål: Hvad gør jeg, hvis de pårørende er kritiske overfor systemet eller overfor mig som behandler?

Svar: Ind i mellem vil personalet komme til at modtage direkte kritik fra pårørende, men det er en del af den moderne patientbehandling, at der er mange involverede, hvoraf nogen selvfølgelig er kritiske. Det skal man forsøge at tackle som den tillidserklæring, det faktisk er, at de kommer frem med det i situationen og ikke først bagefter. Tag positivt imod kritikken. Bed eventuelt om at få den uddybet. Svar med det samme, hvis du kan – eller sig, at du vender tilbage, når du har undersøgt det nærmere. Det giver ro om behandlingsforløbet, at kritikker tages i opløbet. Det er i øvrigt ved at være et mantra i klagesagsbehandling, at jo tidligere man opsnapper kritikken, og jo hurtigere man får talt med de kritiske patienter og pårørende, jo bedre resultat kommer der ud af det.

Spørgsmål: Nogle patienter vil gerne have mange pårørende på besøg. Kan vi håndtere det?

Svar: Patienten har brug for støtte i den svære situation. Både som ren omsorg og hygge, som støtte til det praktiske og til dialogen med personalet. Det er selvfølgelig uhensigtsmæssigt med for mange

gæster, når der skal kommunikeres om private og fortrolige forhold, og når vigtige beslutninger skal tages. Måske er det netop her godt at tænke på, at der både kan være gæster og pårørende. Det er helt oplagt, at man får talt med patienten og de pårørende, om at det kun er de allernærmeste, der er tilstede i disse situationer.

Spørgsmål: Hvad gør vi, hvis der er problemer med at få udført afdelingens arbejdsopgaver samtidig med, at vi også skal være der for de pårørende?

Svar: Det er fundamentalt set et prioriteringsspørgsmål. Afgørende behandlingshensyn skal altid komme først. Det er i orden at forklare, at der er tidspunkter, hvor der er mere personale til rådighed end andre tidspunkter. Men det er ofte også muligt at planlægge vigtige samtaler med læger og sygeplejersker, så det kan passe med de pårørendes muligheder. Overvej også, om de pårørende kan være med via telefon. På sigt kan det også være, det bliver tilladt at bruge andre medier.

Spørgsmål: Hvad gør vi, hvis patienter og pårørende er bekymret for, at andre på stuen kan høre, hvad der bliver talt om?

Svar: Det er en del af personalets opgave at sikre en passende diskretion omkring patienten – både af hensyn til patienterne og af hensyn til de pårørende. Der er ingen tvivl om, at patientens behov går forud for de pårørendes, og ingen må føle, at deres personlige rum bliver krænket, eller at grænser overskrides.

Spørgsmål: Har vi gode nok fysiske rammer til at have flere pårørende mere tilstede?

Svar: Hvis man reelt skal byde de pårørende velkomne i et større omfang, vil der mange steder være behov for at ændre på andet end besøgstiderne. Fx kan der være behov for nye områder, hvor de pårørende kan opholde sig sammen med og uden de syge. Måske skal der kigges på mulighederne for parkering, mad og drikke osv. osv., men der kan gøres rigtig meget og meget mere end i dag i de nuværende rammer.