

FOKUS PÅ PÅRØRENDE I KOMMUNAL REHABILITERING


ET OPLÆG TIL REFLEKSION OG HANDLING



Et oplæg til kommunale
rehabiliteringsenheder,
der ønsker at arbejde med
et systematisk fokus på
pårørende.



HVORFOR DETTE OPLÆG OM PÅRØRENDE I KOMMUNAL REHABILITERING?



Pårørende er mennesker, der i kraft af en personlig relation til en patient, får en støttefunktion. Pårørende kan også være en ven eller en kollega og forudsætter ikke en familiær relation. Pårørende betragtes ofte som en ressource i forhold til patienten, men kan også have egne behov for støtte og omsorg.

Pårørende i fokus

Pårørende er mennesker, der i kraft af en personlig relation til en patient, får en støttefunktion. Pårørende betragtes i sundhedsvæsenet ofte som en ressource ift. patienten. Der er i stigende grad fokus på, at pårørende selv er i risiko for at blive syge pga. den store belastning, det kan være at være tæt på i hverdagen. Der er også en voksende anerkendelse af, at pårørende bør støttes i at drage egenomsorg, fordi egne behov ofte tilsidesættes til fordel for patientens.

Sundhedsvæsenet har arbejdet med patientinddragelse i en årrække. De senere år har der tillige været øget opmærksomhed på inddragelse af pårørende til alvorligt syge, men fokus er primært på behandlingsforløbet. Langt færre forholder sig til, hvordan pårørende kan være i fokus i forbindelse med rehabilitering.

Siden kommunalreformen i 2007 er det kommunerne, der har det primære ansvar for generel og ikke specialiseret rehabilitering. Det er således relevant at forholde sig til, hvordan kommuner kan arbejde med pårørende i forbindelse med rehabilitering. Dette oplæg er et bidrag hertil.

Et oplæg til refleksion og handling – hvem er målgruppen?

Dette oplæg er et praktisk værktøj, der henvender sig til kommunale rehabiliteringsenheder. Oplægget giver ikke svar på, *hvordan* opgaven med at have fokus på pårørende

i rehabiliteringsprocessen konkret gribes an. Oplægget vil præsentere temaer og spørgsmål til refleksion og dermed hjælpe den enkelte enhed til at finde sin egen vej til en lokalt tilpasset løsning.

Oplægget kan anvendes af kommunale rehabiliteringsenheder, der endnu ikke har en praksis specifikt målrettet pårørende, eller enheder, der allerede arbejder med pårørende, og som ønsker en kvalitetssikring eller inspiration i det igangværende arbejde.

Oplæggets afsender

Oplægget er udarbejdet af Center for Kræft & Sundhed København (CKSK), men kan anvendes af alle rehabiliteringsenheder og ikke kun inden for kræftområdet.

For at sikre oplæggets generelle karakter har andre kommunale rehabiliteringsenheder i og uden for Københavns Kommune været inddraget i arbejdet.

Alene ambulante tilbud har været repræsenteret i udviklingsarbejdet. Hverken hjemmepleje eller plejehjem har været inddraget.

Inspiration til oplægget

Oplægget er baseret på kliniske erfaringer suppleret med relevant litteratur. Særligt har følgende publikationer fungeret som inspirationskilde:

- **Koncept for systematisk inddragelse af pårørende.** Socialstyrelsen (2014)
- **Nationale anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge.** Sundhedsstyrelsen (2012)
- **Rapport over Pårørendeindsatsen.** Region Sjælland (2012)
- **Hej Sundhedsvæsen.** Trygfonden og Dansk Selskab for Patientsikkerhed. <http://hejsundhedsvaesnen.dk/hej-paar-roerende/>
- **Idékatalog om pårørendeinddragelse.** Enhed for Evaluering og Brugerinddragelse. Region Hovedstaden (2015)
- **Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet.** MarselisborgCentret (2004)

Læsevejledning og begrebsafklaring

Oplægget er bygget op af otte tematiske afsnit, der kan læses i vilkårlig rækkefølge. Efter en generel introduktion til temaet følger en række spørgsmål, der guider til refleksion og stillingtagen.

I de fleste tematiske afsnit vil der også være en boks med opmærksomhedspunkter markeret med **OBS**.

Endeligt vil der i nogle afsnit være konkrete eksempler markeret med **ERFA** fra arbejdet i CKSK med at skabe et systematisk fokus på pårørende i rehabilitering.

Mange kommunale rehabiliteringsenheder omtaler deres brugere som borgere. I dette oplæg anvendes konsekvent begreberne patient og pårørende, da begge parter jo er borgere.

I oplægget betegnes personale med daglig kontakt med patienter - og pårørende - som frontpersonale. Dette er valgt for at inkludere såvel det socialfaglige som det sundhedsfaglige personale.





OPGAVEFORSTÅELSE: REHABILITERING OG PÅRØRENDE - ET KRYDSFELT?

Hvidbogen definerer rehabilitering som en samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Tilsvarende definerer ICF* pårørende som en del af omgivelsesfaktorerne. Pårørende kan – og bør – derfor have et naturligt fokus i rehabilitering.

Ligesom patienten skal reorientere sig under og efter et sygdoms- og behandlingsforløb, skal den pårørende det også – uanset om patienten bliver behandlet med kurativt sigte eller skal leve videre med en kronisk sygdom. Denne reorientering hos de pårørende kan naturligt ligge som en del af rehabiliteringen. Det forudsætter selvfølgelig, at de pårørende får en naturlig rolle i rehabiliteringsforløbet – at de pårørende kommer i fokus.

Et fokus på pårørende kan tænkes ind på forskellige måder:

- Man kan arbejde på, at pårørende deltager i visitations-, opfølgings- og afslutningssamtaler
- I samtaler med patienten kan man øge fokus ved, at pårørende bliver et tema på lige fod med livsstilsændringer, tilbagevenden til arbejdsmarkedet etc. Hvordan påvirker sygdommen de pårørendes hverdagsliv og de sociale relationer mellem patient og pårørende? Ofte tager både patienter og pårørende hensyn til hinanden. Åbenhed om, hvordan sygdom påvirker relationer og hverdagsliv, kan være svær, men gavnlig for begge parter trivsel.
- Man kan invitere pårørende med til nogle eller dele af de eksisterende rehabiliteringstilbud
- Man kan arbejde med selvstændige tilbud til pårørende
- Pårørende med selvstændigt behov for støtte kan hjælpes med kontakt til andre aktører som patientforeninger, hospitaler eller egen læge



* International klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand.

Spørgsmål til refleksion

Hvordan opfatter I pårørende? Som en ressource ift. patienten eller som mennesker med egne behov for støtte? Eller begge dele?

Hvordan definerer I pårørende? Opfatter I 'kun' familien som pårørende? Eller gælder det også patientens netværk? Hvornår er man en pårørende?

Hvis jeres enhed består af forskellige fagprofessioner, er der så konsensus om, hvordan I opfatter pårørende i rehabilitering?

Er det en del af jeres opgaveløsning at understøtte pårørende i at drage egenomsorg, og bliver pårørende dermed en selvstændig målgruppe i jeres rehabiliteringstilbud?

Afspejler jeres praksis jeres grundlæggende opfattelse af pårørendes rolle i rehabilitering? Støtter I pårørende i, hvordan de kan være gode pårørende? Støtter I pårørende i, hvordan de drager omsorg for sig selv?

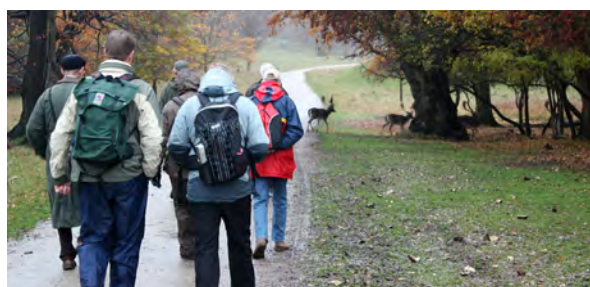
Fremgår jeres fokus på pårørende tydeligt i jeres skriftlige og mundtlige kommunikation?

Hvordan kan I øge fokus på pårørende i eksisterende tilbud?

- **Visitationssamtaler/indledende samtaler.** Pårørende opfordres ofte til som minimum at deltage i en visitierende/indledende samtale. Hvor direkte og proaktiv er I i jeres invitation? Hvor ofte deltager pårørende hos jer? Og hvis de gør, er fokus så alene på patienten, eller er de pårørendes oplevelser og behov for støtte et tema i samtalen? Hvis de pårørende ikke deltager, taler I så om, at det kan være svært at være pårørende? Og spørger I ind til, om de har behov for individuel støtte? Eller om de pårørende har lyst til og mulighed

for at spille en aktiv rolle i rehabiliteringsforløbet? Opfordrer I patienter til at tage pårørende med ved opfølgende og afsluttende samtaler?

- **Fysisk træning.** Rehabilitering omfatter ofte fysisk genoptræning eller forebyggende træning for at minimere et funktionstab. Det handler i begge tilfælde om at styrke muskelmasse, forbedre kondition og skabe nye træningsvaner. Særligt ift. det sidste element kan pårørende spille en aktiv rolle, idet pårørende kan støtte patienten i at fastholde nye motionsvaner. At tale om motionsvaner – og inddrage et pårørendeperspektiv heri – kan således være relevant. Det kan måske også være relevant at tilbyde pårørende selv at deltage i dele af træningen?
- **Patientundervisning.** Der findes forskellige former for patientundervisning, enten som individuel vejledning eller gruppeforløb. Vil det være relevant at berøre tematikken pårørende i jeres eksisterende patientundervisning? Vil det give mening at invitere pårørende til at deltage i hele eller dele af jeres patientundervisning? Fx ved kostvejledning og kogeskole. Mad indtages ofte i sociale fællesskaber, og kostomlægning er potentielt noget, der påvirker familie og sociale relationer. Eller kan I overveje at udvide jeres patientundervisning med én gang for de pårørende? Eksempelvis med emnet *sundhed og trivsel* som fællestema.



OBS

Rehabilitering som frirum for hhv. patient og pårørende. Frontpersonalet kan opfatte rehabilitering som et tilbud, der fungerer som patientens frirum, men også som et frirum for de pårørende, der får en pause i hverdagen. Denne opfattelse kan lede til bekymring for eller modstand mod at integrere fokus på pårørende. Det er vigtigt at diskutere opgaveforståelsen – hvad betyder et fokus på pårørende i rehabilitering hos jer? Hvordan opfatter jeres patienter og pårørende dette dilemma?

Patientens autonomi. Det er patienten, der bliver henvist til kommunal rehabilitering og derfor naturligt patienten, der er i centrum. Hvis I eksempelvis etablerer selvstændige tilbud til pårørende, der annonceres udenom patienten, udfordrer I så patientens autonomi?

Kommunikation gennem patienten – en barriere? I kommunal rehabilitering er systematisering af pårørendefokus udfordret af, at det er patienten, der henvises. Derfor er det patientens problemstillinger og behov, der opfattes som det primære, og denne opfattelse afspejler sig i dokumentationssystemer. Med en udvidet opgaveforståelse, hvor pårørende tænkes ind som en naturlig del af rehabiliteringsforløbet, er praksis udfordret af, at kommunikation til de pårørende primært skal gå gennem patienten. Det bliver hermed patienten, der vurderer, om de pårørende har behov for støtte.

Dokumentation af pårørendes behov og pårørendeinterventioner. Hvis der ikke systematisk skabes mulighed for at dokumentere, hvilken indsats der ydes ift. pårørende, bliver det en 'usynlig' opgave. Dette medfører en risiko for, at denne del af rehabiliteringsopgaven ikke forankres.

ERFA

Indkaldelsesbrev. I forbindelse med et fokusgruppeinterview har pårørende efterspurgt en direkte invitation til at være en del af rehabiliteringen. CKSK har derfor ændret formuleringen i indkaldelsesbrevet, så pårørende direkte inviteres til at deltage i visitationssamtalen, således at ordlyden nu er: "Jeg vil også gerne invitere din/dine pårørende med herind. En pårørende kan være din ægtefælle/samlever, et familiemedlem eller en ven/veninde, som du er tæt på i hverdagen".

Udvidet opgaveforståelse. At udvide opgaveforståelsen er en proces, der tager tid og kræver et særligt fokus. CKSK har bl.a.:

- Gennemført en simpel spørgeskemaundersøgelse hos frontpersonalet mhp. afdækning af praksis og holdninger til pårørendefokus
- Afholdt et dialogmøde i personalegruppen
- Haft fokus på pårørende ved relevante mødefora, idet en ressourceperson kontinuerligt har inddraget pårørendenaspektet





ORGANISATION

Mange kommuner har de senere år udarbejdet pårørendepolitikker, men færre har konkretiseret, hvordan politikkerne omsættes i praksis. Det er vigtigt, at den lokale ledelse aktivt bidrager til at omsætte de politiske visioner til noget håndgribeligt for medarbejderne. Det er endvidere vigtigt med klare rammer for personalet, så et systematisk fokus på pårørende ikke bliver et personligt ansvar for den enkelte medarbejder. Det kræver ejerskab hos både ledelse og frontmedarbejdere, og det vil ofte give anledning til at se på de forskellige typer af dokumenter, der beskriver en praksis. Endelig er det vigtigt, at en ændret praksis kommunikerer til brugerne – det være såvel patienter som pårørende – og evt. samarbejdspartnere.

Spørgsmål til refleksion

Er der en overordnet pårørendepolitik i jeres kommune, der skal fungere som en ramme for, hvordan I sætter pårørende i fokus?

Beskriver jeres handleplaner, indsatskatalog, faglige vejledning, servicemål eller andre typer af kvalitetsdokumenter konkret, hvordan I skal arbejde med pårørende? Er der behov for en revision for at sikre et systematisk fokus på pårørende?

Skal I nedsætte en arbejdsgruppe, der skal konkretisere, hvordan I systematisk sætter pårørende i fokus? Hvis ja, hvem skal indgå, og hvor tit skal den mødes? Hvad er arbejdsgruppens mandat?

Er der overensstemmelse mellem jeres ressourcer og jeres ønske om at arbejde med pårørende? Hvis ikke, skal I så arbejde for at få tilført flere ressourcer? Eller skal I arbejde anderledes med andre opgaver for evt. at frigøre ressourcer til arbejdet med pårørende?

Hvis I fremadrettet udvikler jeres arbejde med pårørende, er der så behov for at se på jeres kommunikation til patienter og pårørende i form af hjemmeside, flyers etc.? Er der behov for at formidle jeres pårørendearbejde til andre aktører, som I samarbejder med?

OBS

Retorik. Overvej jeres retorik. Med pårørende*inddragelse* menes, at den pårørende deltager i planlægning af rehabiliteringsforløbet for patienten. Med pårørende*fokus* er der opmærksomhed på de pårørendes egne behov for støtte, og pårørende forventes ikke nødvendigvis at blive inddraget i udarbejdelse af rehabiliteringsplanen.



ERFA

Postkort og brev. I CKSK møder patienten ofte til visitationssamtale uden pårørende. Personalet oplever det som vanskeligt at tale om pårørende, når de ikke er til stede. Nogle gange opleves det også som vanskeligt at prioritere tid til at tale om pårørende, hvis patienten har mange problematikker vedr. sygdommen. CKSK har udarbejdet et postkort, som patienten kan tage med til sine pårørende. Personalet oplever postkortet som et redskab til at synliggøre, at centret har tilbud også til pårørende. Ved samtalen udleveres en grøn kuvert stilet til de pårørende med et brev til vedkommende, en oversigt over pårørendetilbud og postkortet. Det er derefter op til patienten at give den åbne kuvert videre.



MEDARBEJDERE

Hvis pårørende skal i fokus i kommunal rehabilitering, kræver det, at frontpersonalet tager opgaven på sig. Det forudsætter dels, at personalet forstår opgaven og dels, at de har tid såvel som kompetencer til at løfte den. Er der modstand mod at have et fokus på pårørende som en del af rehabiliteringsprocessen, vil det formodentligt tage tid at skabe en forandring. Afhængigt af hvordan man ønsker at arbejde med fokus på pårørende, skal der tages stilling til, om det er en opgave, alle skal have, eller om dele eller hele ansvaret for et systematisk fokus på pårørende placeres hos en bestemt funktion eller faglighed.

Spørgsmål til refleksion

Hvilket frontpersonale hos jer skal have ansvaret for at have fokus på pårørende?

- Skal det være et fælles ansvar hos alle?
- Er der nogle, der skal have et særligt ansvar?
- Skal I evt. have en pårørendekoordinator eller ressourcemand?

Skal frontpersonale involveres i at konkretisere, hvordan I skal arbejde med pårørende? Det kan bidrage til at sikre klinisk relevans og ejerskab.

Er der brug for over en periode at arbejde med ejerskab til opgaven? Hvordan vil I gøre det, og hvem har ansvaret?

Hvilke gode erfaringer har I fra tidligere, når I arbejder med faglig udvikling?

Er der barrierer hos personalet ift. til at arbejde med pårørende? Barrierer kan fx bunde i:

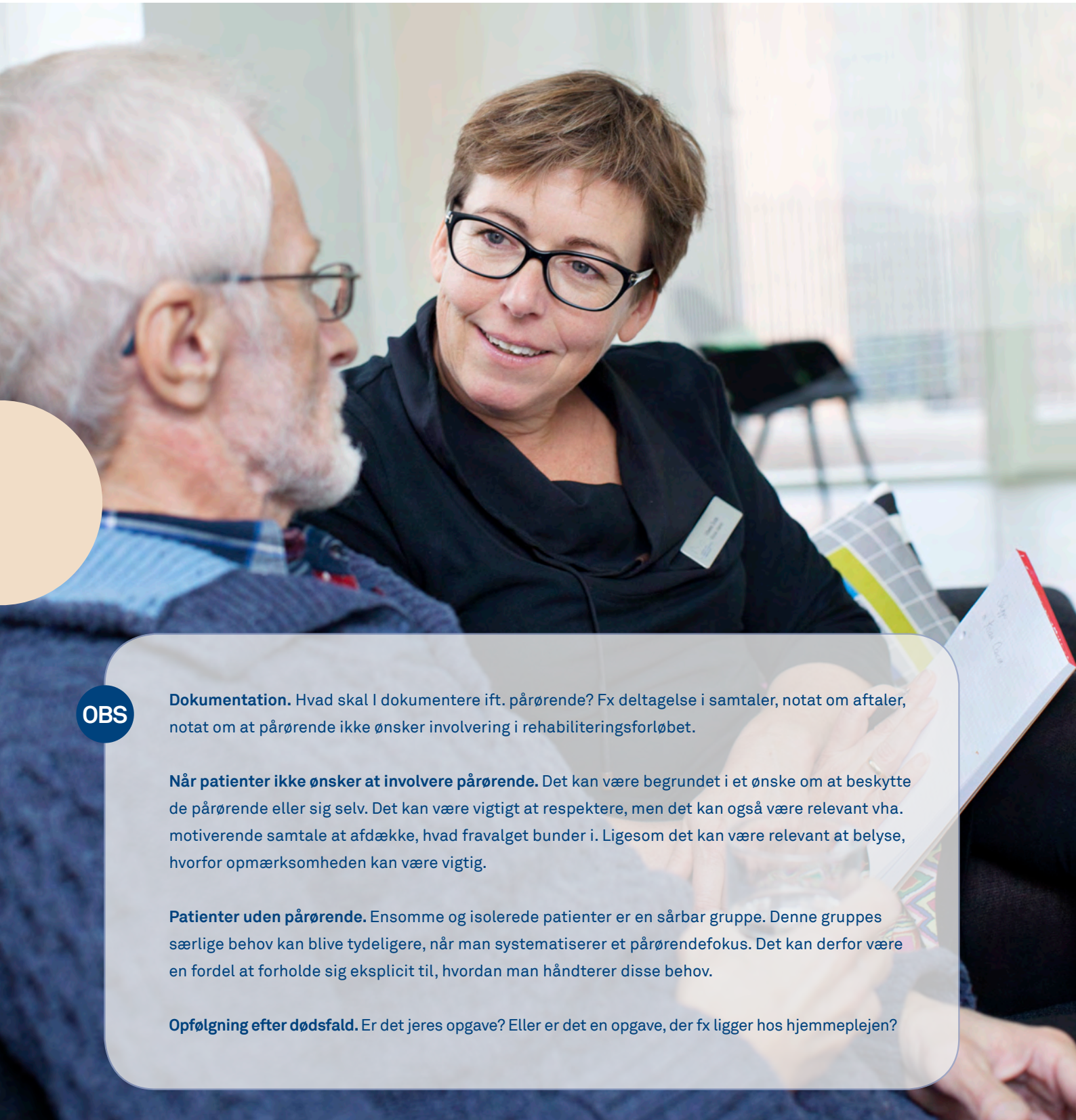
- Holdninger til om fokus på pårørende er en naturlig del af rehabiliteringsopgaven. Opfattes fokus på pårørende som sekundært i rehabilitering ift. andre opgaver?
- Ethiske overvejelser, da frontpersonalet kan opleve, de trænger sig på, overskrider privatgrænser etc.
- Generel travlhed
- Oplevelse af manglende tid ift. hvad der skal drøftes ved samtaler
- Faglig usikkerhed ift. at åbne op for temaer, der potentielt er store, og som kan være svære at lukke ned igen
- Manglende kompetencer
- Oplevelser med konfliktfyldte samtaler med patient og pårørende sammen

Har jeres personale brug for et overblik over hvilke aktører, der kan brobygges til, hvis I møder pårørende, der har behov for yderligere støtte?

Skal der udarbejdes materiale til personale, patienter og pårørende med information om støttemuligheder i egen og andres organisation? Fx postkort, opslag, mappe med pårørendetilbud etc.

OBS

Vigtige kompetencer. Ud over stor faglig viden om og erfaring med sygdom, behandling og senfølger er de sundhedspædagogiske og personlige kompetencer væsentlige, fx motiverende samtaleteknikker, aktiv lytning og faciliterende undervisning. De rigtige kompetencer er vigtige, både i den direkte dialog med pårørende og i dialogen med patienter om deres pårørende. Det samme gælder i undervisningssammenhænge og holdforløb.



OBS

Dokumentation. Hvad skal I dokumentere ift. pårørende? Fx deltagelse i samtaler, notat om aftaler, notat om at pårørende ikke ønsker involvering i rehabiliteringsforløbet.

Når patienter ikke ønsker at involvere pårørende. Det kan være begrundet i et ønske om at beskytte de pårørende eller sig selv. Det kan være vigtigt at respektere, men det kan også være relevant vha. motiverende samtale at afdække, hvad fravalget bunder i. Ligesom det kan være relevant at belyse, hvorfor opmærksomheden kan være vigtig.

Patienter uden pårørende. Ensomme og isolerede patienter er en sårbar gruppe. Denne gruppes særlige behov kan blive tydeligere, når man systematiserer et pårørendefokus. Det kan derfor være en fordel at forholde sig eksplicit til, hvordan man håndterer disse behov.

Opfølgning efter dødsfald. Er det jeres opgave? Eller er det en opgave, der fx ligger hos hjemmeplejen?

IDENTIFICERING AF PÅRØRENDE OG DERES BEHOV FOR STØTTE

Et systematisk fokus på pårørende fordrer en konsekvent afdækning af, hvem patientens pårørende er. Det er også vigtigt systematisk at afdække de pårørendes problemstillinger og behov for støtte. At blive set og anerkendt er i sig selv ofte en stor støtte og at tale om, at den pårørende ofte også er udfordret af sygdommen, er en god start.

Nogle pårørende kan være særligt sårbare og kræve en specialiseret indsats. Det kan fx være børn, ældre, pårørende, der selv er syge, og socialt sårbare og udsatte pårørende.

Spørgsmål til refleksion

Hvornår etablerer I kontakt til pårørende? Fx i indkaldelsesbrevet til første samtale, ved opfølgningssamtaler, eller når de pårørende selv henvender sig?

Hvordan spørger I konkret ind til, hvem der er pårørende (1)? Pårørende kan være både familie og netværk.

Forslag til spørgsmål: *“Har du nogen tæt på dig i din hverdag?”* / *“Hvem er tæt på dig i din hverdag?”* / *“Hvem er vigtige for dig i din hverdag?”*

Er der børn blandt de pårørende? Skal andre aktører involveres, hvis der er børn blandt de pårørende?

Forslag til enkle spørgsmål: *“Har du børn? Er der nogen, der hjælper dig med at tage sig af dem? Har du en fornemmelse af, hvordan de er påvirket af din sygdom?”*

Skal I have fælles retningslinjer for, hvordan I agerer, hvis en patient ikke ønsker fokus på pårørende? Det er vigtigt at respektere, hvis en patient ikke ønsker dette fokus.

Hvordan afdækker I pårørendes problemstillinger og behov (2)? Forslag til spørgsmål, når den pårørende ikke deltager i samtalen: *“Hvordan går det derhjemme?”* / *“Hvordan har XX*

det?” Forslag til spørgsmål, når den pårørende deltager i samtalen: *“Hvordan har du det? Hvem kan støtte dig?”*

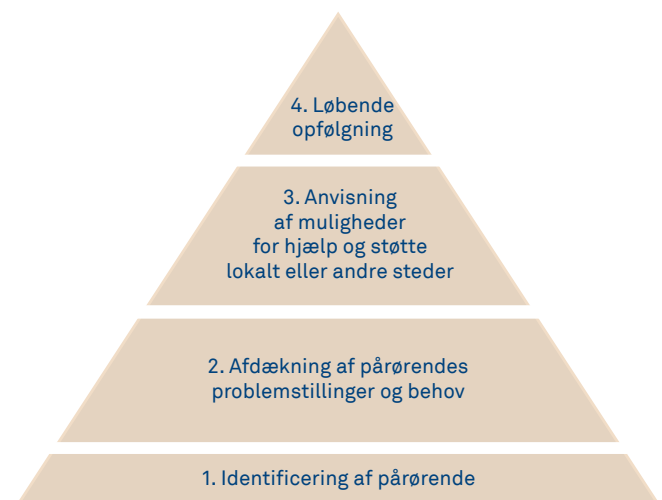
Hvordan taler I med patienter og pårørende om, at pårørende kan være en ressource (hjælper), men også kan have egne behov? Det er vigtigt at have opmærksomhed på, at patienten i den forbindelse ikke oplever skyld over for den pårørende.

Hvor konkrete kan I være i jeres tilbud om støtte til pårørende (3)?

Fx *“Vi kan gøre sådan og sådan – er det noget, du kan bruge?”* Giver det mening at aftale hvornår og hvordan, der bliver fulgt op ift. den pårørende?

Skal sårbare pårørende have mere aktiv støtte end pårørende, I forventer selv kan opsøge hjælp andre steder?

Følg løbende op på pårørendes problemstillinger og behov (4).



Et systematisk fokus på pårørende



JURA OG TAVSHEDSPLIGT

Fokus på pårørende rejser ofte spørgsmål om juridiske forhold. Hvad må man tale om uden at bryde tavshedspligten, og hvornår og til hvad skal der indhentes samtykke?

Regler om tavshedspligt og samtykke mellem patient og personale gælder også mellem pårørende og personale, medmindre andet er aftalt. Dvs.:

- Hvis personalet skal tage direkte kontakt til en pårørende, skal patienten give samtykke. Vær opmærksom på demens eller hukommelsesproblemer hos patienten.
- Personalet må ikke videregive informationer vedrørende en patient til dennes pårørende, medmindre der foreligger en konkret aftale herom
- Patient såvel som pårørende må aldrig blive i tvivl om personalets loyalitet og tavshedspligt. Det kan være hensigtsmæssigt med præcisering overfor både patient og pårørende.
- En direkte dialog mellem pårørende og personale kan uden patientens samtykke indeholde:
 - Generelle forhold ved sygdom, behandling og rehabilitering
 - Pårørendes muligheder for at yde den rette hjælp og støtte til den syge
 - Pårørendes egne oplevelser og problemstillinger ved at være pårørende
 - Aspekter vedrørende den pårørendes sundhed og egenomsorg

OBS

Videregivelse af information. Dukker der informationer op under samtaler med pårørende, som er væsentlige i det videre rehabiliteringsforløb, skal det aftales, hvordan disse anvendes og bringes videre.

Forsikringsforhold. Deltager pårørende i konkrete rehabiliteringstilbud hos jer, er det deres egen ulykkeforsikring, der gælder i tilfælde af ulykker eller utilsigtede hændelser. Dvs. der gælder de samme regler for pårørende som for patienter.

Direkte kommunikation til pårørende. Det er ikke muligt at sende breve eller lign. direkte til pårørende, så en invitation til fx visitationssamtalen vil altid foregå via patienten. I kan evt. udlevere informationsmateriale til pårørende gennem patienten.



ERFA

Tilbud til pårørende. CKSK har eksperimenteret med forskellige tilbud til pårørende:

- **Temamøder kun for pårørende.** Har været arrangeret i samarbejde med Rigshospitalet og Frederiksberg Sundhedscenter
- **Eftermiddage for patienter og pårørende.** Fælles tilbud til nyhenviste og pårørende. Rundvisning, orientering om centrets tilbud og en opmærksomhed på, at pårørende også bliver belastede og skal huske at drage egenomsorg
- **Samtaler for pårørende.** Individuelt tilbud til pårørende om en snak med en pårørendekoordinator
- **Bevægelse i hverdagen.** Til patienter og pårørende sammen. Fokus på fastholdelse af nye motionsvaner i hverdagen
- **Patientundervisning også for pårørende.** Oplæg og debat om sundhed og gode vaner
- **Rygeafvænning.** Til patienter og pårørende, hver for sig eller sammen
- **Mindfulness.** Kun til pårørende og til pårørende og patienter sammen
- **Event for mandlige pårørende.** Oplæg, lidt mad og erfaringsudveksling med mulighed for at mødes igen

TILBUD MÅLRETTEDE PÅRØRENDE

Hvis I vælger at arbejde med specifikke tilbud til pårørende, kan det være relevant både at tilbyde konkret viden, at tilbyde en platform for erfaringsudveksling og at formidle andres tilbud om støtte til pårørende. Formodentligt vil det være relevant at arbejde med alle tre elementer. Det er vigtigt at forholde sig til, om tilbud skal målrettes pårørende alene eller pårørende og patienter sammen.

Spørgsmål til refleksion

Skal I have specifikke tilbud til pårørende?

- Det kan give mulighed for, at pårørende kan deltage på et anonymt grundlag, således at de får mulighed for at tale om egne erfaringer uden at skulle tage hensyn til patienten. Det kan også give pårørende mulighed for at søge hjælp og støtte, uden at patienten er klar over det.
- Det kan tilgodese dem, der er længere ude i netværks-cirklen, og som også kan være påvirket af patientens situation

Skal I have tilbud til pårørende og patienter sammen?

- Kan give fælles inspiration til efterfølgende at tale om svære emner, fx hvordan sygdommen påvirker hverdagen og fremtiden

- Kan give anledning til sammen at arbejde med og fastholde nye sunde vaner
- Hvis I har fælles tilbud, kan I overveje, om pårørende og patienter skal splittes op i dele af seancen

Skal I have særlig opmærksomhed på mandlige pårørende? Ligesom det er vanskeligt at rekruttere mænd til rehabilitering, kan det også være en udfordring at rekruttere mandlige pårørende.

- Overvej indhold i jeres tilbud. Mænd vil ofte efterspørge faktisk viden mere end viden om følelsesmæssige reaktioner. Mænd har også brug for at tale om følelser, men vil som regel ikke inviteres eksplicit til dette.
- Vær opmærksom på, at sprog og billeder ikke har et feminint udtryk i annoncering
- Overvej, om der skal være særlige tilbud kun til mænd

Hvordan skal I forholde jer til børn og unge som målgruppe?

- Skal denne målgruppe dækkes hos jer, kan det være nødvendigt at opkvalificere frontpersonalet
- Skal I have specifikke tilbud til børn og unge, eller nås de via forældre eller andre primære omsorgsgivere?
- Skal I brobygge til andre aktører, så vær opdaterede på tilbud enten i hospitalsregi, i kommunen eller i civilsamfundet og udlevér relevant informationsmateriale

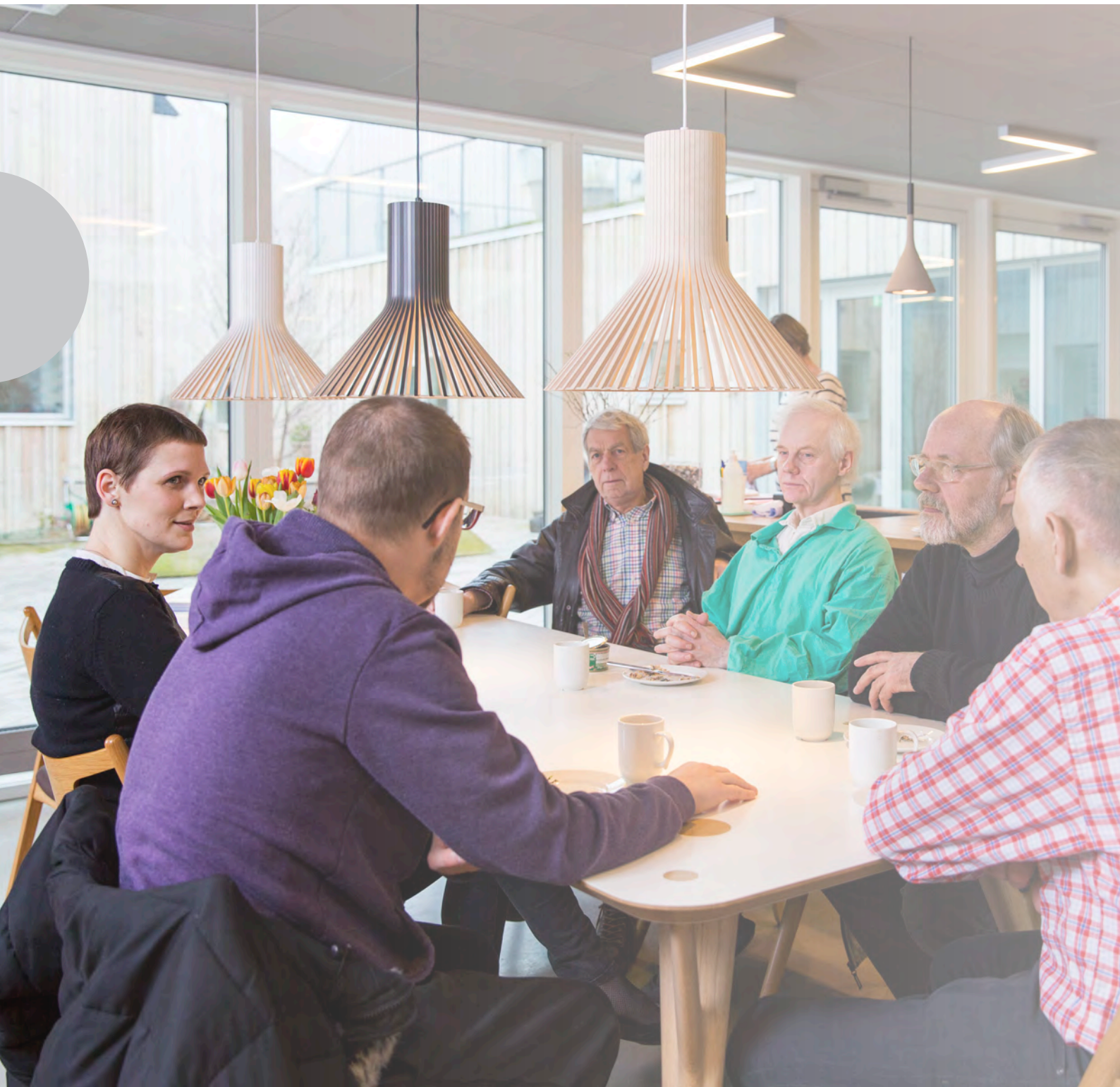
OBS

Det generelle kontra det personlige i erfaringsudveksling. I gruppebaserede tilbud, hvor pårørende udveksler erfaringer, kan det opleves som en udfordring for personalet at fastholde fokus på det generelle i de pårørendes personlige fortællinger.

Pårørende i fokus. Pårørende kan opleve det som væsentligt, men rigtig svært at holde fokus på deres egne oplevelser frem for at have fokus på patientens sygdomshistorie.

Geografisk afstand. Hvis I tilbyder samtaler med pårørende, kan afstand være en barriere for deres deltagelse. Man kan fx tilbyde telefon- eller videosamtaler.

Enkeltstående events versus forløb. Overvej, om I skal invitere til enkeltstående events eller arbejde med forløb. Enkeltstående events kan medføre ønske om at mødes igen. Overvej, om I har ressourcer til at understøtte dette.



SAMARBEJDE MED ANDRE AKTØRER

Det kan være hensigtsmæssigt at udvikle og afholde tilbud sammen med andre aktører. Det er der mange gode grunde til:

- Rekrutteringsgrundlaget øges – sammen kan man nå flere og således deles om rekrutteringsopgaven
- Risikoen for udvikling af identiske tilbud reduceres, og eksisterende tilbud kan suppleres
- Kvalitet og relevans af indhold i tilbud øges, fordi forskellige aktørers viden og erfaring sættes i spil
- Muligheden for at rekruttere kompetente undervisere til pårørendetilbud øges
- Konkret samarbejde er ofte med til at øge kendskabet til hinanden og dermed skabe gensidig forståelse og respekt
- Samarbejde kan bidrage til bedre sammenhæng i rehabiliteringsprocessen på tværs af region og kommune

Spørgsmål til refleksion

Hvem af jeres nuværende samarbejdspartnere vil det være relevant at indlede et samarbejde med omkring pårørende?

Er der tilbud til pårørende i jeres lokalsamfund, I med fordel kan brobygge til?

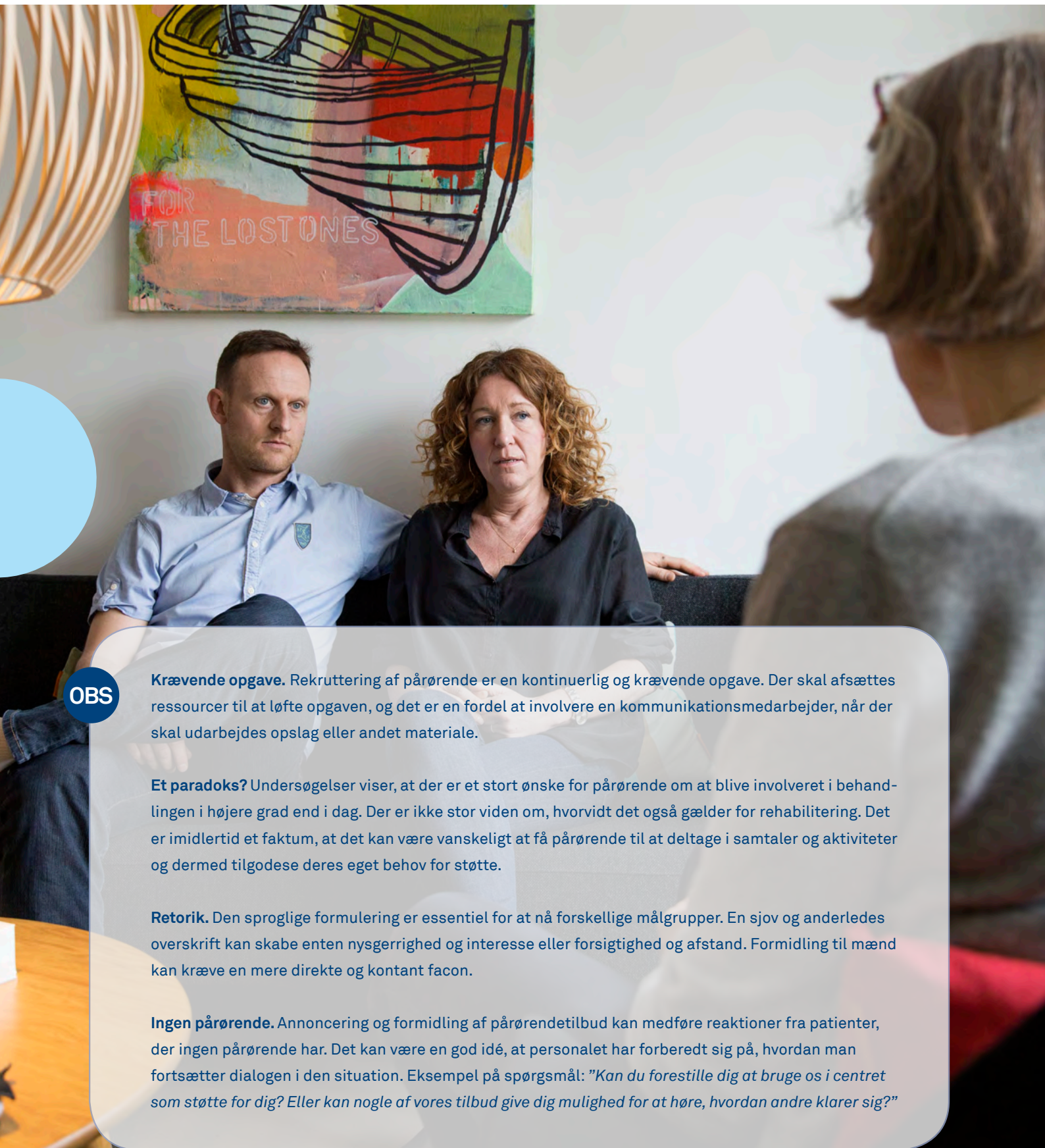
Kan I samarbejde med andre kommuner om tilbud til pårørende?

Kan I inddrage frivillige i arbejdet med pårørende?

OBS

Idéudvikling sammen med andre. Overvej, om I skal idéudvikle og sparre med organisationer, foreninger eller andre, der har erfaring med eller fokus på pårørende fx private patient- og pårørendeorganisationer.

Tematikker. Tænk ind at emner og tilbud også kan dække behandlingsperioden på hospitalet, da kommunal rehabilitering ofte foregår sideløbende med behandlingsperioden. Fx emnet: "Hvordan forbereder du dig som pårørende til mødet med sundhedsvæsenet eller til samtalen med lægen?"



OBS

Krævende opgave. Rekruttering af pårørende er en kontinuerlig og krævende opgave. Der skal afsættes ressourcer til at løfte opgaven, og det er en fordel at involvere en kommunikationsmedarbejder, når der skal udarbejdes opslag eller andet materiale.

Et paradoks? Undersøgelser viser, at der er et stort ønske for pårørende om at blive involveret i behandlingen i højere grad end i dag. Der er ikke stor viden om, hvorvidt det også gælder for rehabilitering. Det er imidlertid et faktum, at det kan være vanskeligt at få pårørende til at deltage i samtaler og aktiviteter og dermed tilgodese deres eget behov for støtte.

Retorik. Den sproglige formulering er essentiel for at nå forskellige målgrupper. En sjov og anderledes overskrift kan skabe enten nysgerrighed og interesse eller forsigtighed og afstand. Formidling til mænd kan kræve en mere direkte og kontant facon.

Ingen pårørende. Annoncering og formidling af pårørendetilbud kan medføre reaktioner fra patienter, der ingen pårørende har. Det kan være en god idé, at personalet har forberedt sig på, hvordan man fortsætter dialogen i den situation. Eksempel på spørgsmål: "Kan du forestille dig at bruge os i centret som støtte for dig? Eller kan nogle af vores tilbud give dig mulighed for at høre, hvordan andre klarer sig?"

REKRUTTERING TIL PÅRØRENDEAKTIVITETER

Hvis man vælger at tilbyde aktiviteter specifikt for pårørende, skal man afsætte ressourcer til rekruttering. Pårørende har typisk brugt meget tid på hospitalet og kan af den grund have svært ved at afsætte yderligere tid og energi til at spille en aktiv rolle i den kommunale rehabilitering. Rekruttering af pårørende kan ske gennem patienten eller direkte til de pårørende. Der kan annonceres gennem forskellige medier og på forskellige platforme.

Spørgsmål til refleksion

Vil I rekruttere til pårørendeaktiviteter via jeres patienter? Rekruttering gennem patienten kræver først og fremmest, at frontpersonalet formidler pårørendetilbud til patienten, der dernæst skal videregive viden om tilbuddet til deres pårørende. Herved bliver patienten et filter ift. de pårørende. Hvis ikke frontpersonalet systematisk formidler pårørendetilbud, er det personalet, der bliver et filter.

Vil I rekruttere pårørende direkte? Dette kan ske i rehabiliteringsenheden, på hospitaler, hos praktiserende læger eller andre steder, hvor de pårørende færdes.

Hvilke medier vil I benytte, hvis I annoncerer pårørendeaktiviteter direkte til pårørende? Det kan fx være hjemmeside,

social medier og lokalpresse.

Hvilke platforme vil I benytte? Det kan fx være relevant at annoncere jeres konkrete pårørendeaktiviteter på hospitaler, patientforeninger, sundhedshuse, praktiserende læger, jobcentre, biblioteker og caféer.

Præcis annoncering

I annoncering af pårørendetilbud er det vigtigt at præcisere følgende:

- Hvad er tilbuddets indhold og form? Inviteres der til vidensformidling eller erfaringsudveksling eller begge dele?
- Hvem er målgruppen? Patienter og pårørende sammen eller pårørende alene. God idé eksplicit at definere, hvem de pårørende er.
- Hvem er evt. oplægsholder? Et kendt navn kan virke som trækplaster.
- Hvordan tilmelder man sig? Og hvad er tilmeldingsfristen? Oplys evt. minimums- og maksimumsantal.
- Hvor og hvornår?
- Hvor kan man få yderligere oplysninger?

ERFA

Invitation til erfaringsudveksling. CKSK inviterer til pårørendetemamøder mhp. at formidle relevant viden og skabe en platform for erfaringsudveksling. På temamøderne opdeles deltagerne i grupper efter et fagligt oplæg. Deltagernes feedback er, at gruppearbejdet indledningsvist virkede lettere angstprovokerende, men at det reelt gav dem stort udbytte – og de var glade for det. Gruppearbejdet nedtones i annonceringen for ikke at afskrække de pårørende.

Et oplæg til kommunale
rehabiliteringsenheder,
der ønsker at arbejde med
et systematisk fokus på
pårørende.

OM CENTER FOR KRÆFT & SUNDHED KØBENHAVN

Center for Kræft & Sundhed København (CKSK) er et samarbejde mellem Københavns Kommune og Kræftens Bekæmpelses lokale rådgivning. Centret tilbyder rehabilitering til borgere, der har eller har haft kræft. Borgerne bliver henvist til kommunal rehabilitering af hospital, praktiserende læge eller jobcenter. Det tværfaglige rehabiliteringstilbud sammensættes af bl.a. fysisk aktivitet, kostvejledning, patientkurser, individuel vejledning og instruktioner samt socialrådgivning og støtte ved tilbagevenden til arbejdsmarkedet.

Kræftrådgivningen tilbyder åben rådgivning og forskellige former for individuel støtte og gruppeforløb for både patienter, pårørende og efterladte.