



Pårørendestøtte

Kortlægning af støtte til pårørende til borgere/patienter med fem udvalgte livstruende sygdomme i kommuner og på hospitaler

Pårørendestøtte - Kortlægning af støtte til pårørende til borgere/patienter med fem udvalgte livstruende sygdomme i kommuner og på hospitaler

Forfattere: Jens-Jakob Kjer Møller, Karin Dieperink, Nina Rottmann,
Tina Broby Mikkelsen
Copyright © 2020
REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation og DEFACTUM

Mindre uddrag, herunder figurer, tabeller og citater, er tilladt med tydelig kildeangivelse. Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende, bedes sendt til REHPA.

REHPA og DEFACTUM
Januar 2020

ISBN: 978-87-93356-42-9
ISBN: 978-87-93356-41-2 (online)

Forside: Colourbox.dk

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Vestergade 17
5800 Nyborg
Telefon 21 81 10 11
Mail: rehpa@rsyd.dk
www.rehpa.dk

Rapporten er fagligt godkendt af videncentrets medarbejdere og eksternt reviewet. Udarbejdelsen af og baggrunden for rapporten fremgår af forordet.

Rapporten kan downloades fra www.rehpa.dk.

FORORD

I Danmark såvel som internationalt er der fokus på pårørende til mennesker med livstruende sygdom. Dette skyldes blandt andet, at antallet af mennesker, som får og lever med livstruende sygdom, er stadig stigende. Samtidig er der i dag fokus på, at mennesker med livstruende sygdomme skal klare sig længst muligt i eget hjem, og sundhedsydelser som rehabilitering og palliation varetages i stort omfang af kommuner og udlægges til det nære sundhedsvæsen. Denne udvikling medfører behov for viden om, hvorvidt og i hvilket omfang eksisterende indsatser inddrager pårørende og tilgodeser deres behov for støtte. Inddragelse og støtte af pårørende er af stor betydning for patienternes sygdomsforløb og generelle trivsel samt for de pårørendes egen trivsel, og i sidste ende kan inddragelse og støtte af pårørende medvirke til at optimere ressourceforbruget i sundhedsvæsenet.

Kortlægningen er national, og den er baseret på information fra fagprofessionelle ansat i alle kommuner og på alle hospitaler Danmark.

Rapportens målgruppe er fagpersoner, beslutningstagere og forskere, der beskæftiger sig med pårørende til mennesker med livstruende sygdom samt REHPA selv – som afsæt i fremtidige projekter. Målet er, at rapporten bidrager med viden om og input til diskussion af, hvordan inddragelse og støtte af pårørende dels foregår i dag, og dels bør udvikles fremadrettet.

Rapporten er udarbejdet af forskningsassistent og fysioterapeut Jens-Jakob Kjer Møller, lektor og sygeplejerske, Karin B. Dieperink, lektor og psykolog Nina Rottmann og forsker og ph.d. Tina Broby Mikkelsen. Alle ansat ved REHPA.

REHPAs rapporter har status som forskning, idet de systematisk indsamler viden på et relevant og afgrænset område og derudover gennemgår et standardiseret internt og eksternt review.

Tak til alle der har hjulpet med at kvalificere rapporten og dens indhold, og særligt tak til forsker og ph.d. Line Lund fra Bispebjerg og Frederiksberg Hospital, som har været ekstern reviewer, og har givet god, konstruktiv feedback.

Karen la Cour

Professor, forskningsgrupeleder for Rehabiliteringsgruppen
REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation
Nyborg, 13. september 2019

og

Nina Konstantin Nissen

Forsker, ph.d., sociolog
DEFACTUM
Aarhus, 13. september 2019

INDHOLDSFORTEGNELSE

| | |
|--|----|
| FORORD..... | 2 |
| RESUMÉ..... | 5 |
| ENGLISH SUMMARY | 8 |
| SEKTION 1: INTRODUKTION | 11 |
| INDLEDNING | 11 |
| BAGGRUND..... | 11 |
| FORMÅL OG MÅL..... | 12 |
| METODE OG MATERIALER..... | 13 |
| Respondenter og enheder..... | 13 |
| Forundersøgelse af relevante respondenter..... | 13 |
| Spørgeskema | 14 |
| Udsendelse og påmindelsesprocedure | 14 |
| Dataopgørelse | 15 |
| SEKTION 2: RESULTATER..... | 16 |
| RESPONDENTERS KARAKTERISTIKA | 16 |
| IDENTIFIKATION AF PÅRØRENDE..... | 16 |
| Resultater – kort fortalt..... | 16 |
| Identifikation af pårørende | 16 |
| INDDRAGELSE I INDSATSER MÅLRETTET BORGEREN/PATIENTEN MED LIVSTRUENDE SYGDOM..... | 18 |
| Resultater – kort fortalt..... | 18 |
| Inddragelse af pårørende i indsatser målrettet borgeren/patienten med livstruende sygdom | 18 |
| Kommuner | 18 |
| Sengeafsnit | 19 |
| Ambulatorier..... | 20 |
| Andel af pårørende, der får tilbud om inddragelse | 21 |
| Årsager til at ikke alle pårørende får tilbud om inddragelse..... | 22 |
| Andel af pårørende, der tager imod tilbud om inddragelse | 23 |
| Årsager til at ikke alle pårørende tager imod tilbud om inddragelse | 24 |
| Formål med at inddrage pårørende | 25 |
| Opbakning fra personale til at inddrage pårørende..... | 26 |
| Fremme af personalets motivation i forhold til at inddrage pårørende..... | 27 |
| Skriftlig evaluering af inddragelse af pårørende | 28 |
| INDSATSER MÅLRETTET DEN PÅRØRENDES EGNE BEHOV..... | 28 |
| Resultater – kort fortalt..... | 28 |
| Indsatser specifikt målrettet pårørende | 29 |
| Form for indsatser specifikt målrettet pårørende | 29 |
| Kommuner | 29 |
| Sengeafsnit | 30 |
| Ambulatorier..... | 31 |
| Andel af pårørende, der får tilbud om indsatser til pårørende | 32 |
| Årsager til at ikke alle pårørende får tilbud om indsatser til pårørende..... | 33 |
| Andel af pårørende der tager imod tilbud om indsatser til pårørende | 34 |
| Årsager til at ikke alle pårørende tager imod tilbud om indsatser til pårørende | 35 |
| Opbakning fra personale til indsatser til pårørende | 36 |
| Fremme af personalets motivation i forhold til indsatser til pårørende | 37 |
| Problemer i forhold til at få indsatser til pårørende til at fungere i praksis | 37 |

| | |
|---|-----------|
| Planer om iværksættelse af nye indsatser til pårørende | 38 |
| Planer om nedlæggelse af indsatser til pårørende | 39 |
| Skriftlig evaluering af indsatser til pårørende | 39 |
| Årsager til at der ikke er indsatser til pårørende | 39 |
| Tilfredshed med indsatserne til pårørende..... | 40 |
| PÅRØRENDEPOLITIK | 41 |
| Resultater – kort fortalt..... | 41 |
| Tilstedeværelse af pårørendepolitik | 41 |
| Temaer i pårørendepolitik..... | 41 |
| SEKTION 3: DISKUSSION, KONKLUSION OG ANBEFALINGER | 43 |
| DISKUSSION | 43 |
| Hovedfund | 43 |
| Overensstemmelse mellem fund og anbefalinger | 44 |
| Overensstemmelse mellem fund og tidligere fund..... | 44 |
| Metodiske overvejelser | 45 |
| KONKLUSION | 46 |
| ANBEFALINGER | 47 |
| PERSPEKTIVERING..... | 47 |
| LITTERATURLISTE | 49 |
| BILAG 1. FLOW CHART FOR DATAINDSAMLING FRA KOMMUNER | 52 |
| BILAG 2. FLOW CHART FOR DATAINDSAMLING FRA HOSPITALER..... | 53 |
| BILAG 3. IDENTIFIKATION AF PÅRØRENDE I KOMMUNER | 54 |
| BILAG 4. IDENTIFIKATION AF PÅRØRENDE I SENGEAFSNIT | 55 |
| BILAG 5. IDENTIFIKATION AF PÅRØRENDE I AMBULATORIER | 56 |
| BILAG 6. INDDRAGELSE AF PÅRØRENDE I KOMMUNER..... | 57 |
| BILAG 7. INDDRAGELSE AF PÅRØRENDE I SENGEAFSNIT | 58 |
| BILAG 8. INDDRAGELSE AF PÅRØRENDE I AMBULATORIER | 59 |
| BILAG 9. ANDEL AF PÅRØRENDE, DER FÅR TILBUD OM INDDRAGELSE I KOMMUNER | 60 |
| BILAG 10. ANDEL AF PÅRØRENDE, DER FÅR TILBUD OM INDDRAGELSE I SENGEAFSNIT | 61 |
| BILAG 11. ANDEL AF PÅRØRENDE, DER FÅR TILBUD OM INDDRAGELSE I AMBULATORIER | 62 |
| BILAG 12. ANDEL AF PÅRØRENDE, DER TAGER IMOD TILBUD OM INDDRAGELSE I KOMMUNER..... | 63 |
| BILAG 13. ANDEL AF PÅRØRENDE, DER TAGER IMOD TILBUD OM INDDRAGELSE I SENGEAFSNIT | 64 |
| BILAG 14. ANDEL AF PÅRØRENDE, DER TAGER IMOD TILBUD OM INDDRAGELSE I AMBULATORIER | 65 |
| BILAG 15. INDSATSER TIL PÅRØRENDE I KOMMUNER..... | 66 |
| BILAG 16. INDSATSER TIL PÅRØRENDE I SENGEAFSNIT | 67 |
| BILAG 17. INDSATSER TIL PÅRØRENDE I AMBULATORIER..... | 68 |
| BILAG 18. ANDEL AF PÅRØRENDE, DER FÅR TILBUD OM INDSATSER TIL PÅRØRENDE I KOMMUNER..... | 69 |
| BILAG 19. ANDEL AF PÅRØRENDE, DER FÅR TILBUD OM INDSATSER TIL PÅRØRENDE PÅ SENGEAFSNIT..... | 70 |
| BILAG 20. ANDEL AF PÅRØRENDE, DER FÅR TILBUD OM INDSATSER TIL PÅRØRENDE I AMBULATORIER..... | 71 |
| BILAG 21. ANDEL AF PÅRØRENDE, DER TAGER IMOD TILBUD OM INDSATSER TIL PÅRØRENDE I KOMMUNER | 72 |
| BILAG 22. ANDEL AF PÅRØRENDE, DER TAGER IMOD TILBUD OM INDSATSER TIL PÅRØRENDE I SENGEAFSNIT..... | 73 |
| BILAG 23. ANDEL AF PÅRØRENDE, DER TAGER IMOD TILBUD OM INDSATSER TIL PÅRØRENDE I AMBULATORIER..... | 74 |

RESUMÉ

Kortlægning af støtte til pårørende til borgere/patienter med fem udvalgte livstruende sygdomme i kommuner og på hospitaler tager udgangspunkt i anbefalinger fra Sundhedsstyrelsen omhandlende mødet med de pårørende til mennesker med livstruende sygdom (Sundhedsstyrelsen, 2012, 2016), men er også inspireret af tidligere kortlægninger (Dalgaard, 2015; Nissen, Madsen, Kjoller, Waldorff, & Olsen Zwisler, 2008). Formålet er at kortlægge igangværende indsatser til pårørende til mennesker med livstruende sygdom, mennesker i primær- og sekundærsektoren i det danske sundhedsvæsen, herunder barrierer og muligheder for at tilbyde indsatser.

Der er overordnet fire temaer i kortlægningen; identifikation af pårørende, inddragelse af pårørende i indsatser målrettet mennesker med livstruende sygdom, indsatser specifikt målrettet den pårørendes egne behov og pårørendepolitik.

Kortlægningen tager udgangspunkt i fem udvalgte livstruende sygdomme; apopleksi, demens, kræft, hjertesygdom og KOL. Der differentieres ikke mellem forskellige sværhedsgrader af sygdommene.

De 98 danske kommuner har modtaget fem spørgeskemaer hver; ét skema pr. diagnose (apopleksi, demens, kræft, hjertesygdom og KOL), med en svarprocent på 80 %. Blandt hospitaler blev der sendt til i alt 200 sengeafsnit, der behandler patientgrupperne apopleksi, kræft, hjertesygdom og KOL, med en svarprocent på 44 %. Der blev ikke sendt spørgeskemaer til sengeafsnit for demens, da behandlingen af demens primært foregår ambulantly. Der blev tillige sendt spørgeskemaer til 225 ambulatorier, der behandler de fem patientgrupper, med en svarprocent på 53 %. Skemaerne blev sendt ud i slutningen af november 2018 og kunne besvares til starten af januar 2019.

Det er vigtigt at pointere, at rapporten er set fra de fagprofessionelles perspektiv og således ikke er et udtryk for, hvad de pårørende selv oplever. Resultaterne bygger udelukkende på besvarelser fra fagprofessionelle i kommuner og på hospitaler.

Resultater

Identifikation af pårørende sker ifølge de fagprofessionelle i de fleste tilfælde systematisk (kommuner: 68 %, sengeafsnit: 91,8 % og ambulatorier: 79,9 %).

I sjældnere tilfælde identificeres børn og unge blandt de pårørende (kommuner: 54,9 %, sengeafsnit: 43,4 % og ambulatorier: 43,6 %) og sårbare pårørende (kommuner: 25,3 %, sengeafsnit: 27,1 % og ambulatorier: 28,9 %).

Identifikation af pårørendes behov sker, ifølge de fagprofessionelle, relativt sjældent. I de færreste tilfælde afdækkes det systematisk hos pårørende, hvor meget vedkommende ønsker at

blive informeret og inddraget i begyndelsen af patientforløbet (kommuner: 27,5 %, sengeafsnit: 38,5 % og ambulatorier: 41,6 %) og i løbet af patientforløbet (kommuner: 27,7 %, sengeafsnit: 41,8 % og ambulatorier: 42,3 %). Det samme gør sig gældende i afdækningen af de pårørendes egne behov for støtte i begyndelsen af forløbet (kommuner: 31,5 %, sengeafsnit: 29,5 % og ambulatorier: 31,5 %) og behov for støtte i løbet af forløbet (kommuner: 30,1 %, sengeafsnit: 36,9 % og ambulatorier: 33,6 %).

Inddragelse af pårørende i indsatser målrettet borgeren/patienten med livstruende sygdom dækker i denne rapport over inddragelse i vejledning om sygdom og sygdommens konsekvenser på længere sigt, genoptræning og/eller fysisk træning, psykosociale indsatser herunder eksistentielle behov, seksualitet og samliv, arbejdsfastholdelse, hverdagsaktiviteter og hjælpemidler, livsstilsændringer: Kost, Rygning, Alkohol, Motion (KRAM), vejledning om rettigheder og juridiske forhold, oplæring i at varetage specifik behandling samt andet. Ifølge de fagprofessionelle varierer graden af inddragelse mellem de forskellige typer indsatser. I de kommuner, som har de adspurgte indsatser, er det ikke en selvfølge, at de fleste eller alle pårørende får tilbud om inddragelse (33,9-51,7 %). Det samme gør sig gældende for sengeafsnit (36,7-59,6 %) og ambulatorier (25,4-60,2 %). En væsentlig årsag til, at ikke alle pårørende får tilbud om inddragelse, er, ifølge de fagprofessionelle, at pårørende kun inddrages, når borgeren/patienten med livstruende sygdom ønsker det. I kommunerne er det sjældent, at de fleste eller alle pårørende tager imod tilbud om inddragelse (6,6-28,9 %), mens det er lidt hyppigere i sengeafsnit (29,7-56,7 %) og i ambulatorier (36,9-66,7 %). Væsentlige årsager til, at pårørende ikke tager imod tilbud om inddragelse, er, ifølge de fagprofessionelle, at borgeren/patienten med livstruende sygdom ikke ønsker det, samt at de pårørende ikke magter at deltage eller endnu ikke er klar til at tage imod tilbuddet.

Indsatser specifikt målrettet pårørendes egne behov dækker i denne rapport over viden om sygdom og sygdommens konsekvens på længere sigt, oplæring i pleje og behandling af borgeren/patienten, indsatser om fysisk, psykisk eller eksistentielt velbefindende hos den pårørende, støtte særligt målrettet børn og unge som pårørende, støtte særligt målrettet sårbare pårørende, vejledning om arbejdsfastholdelse (den pårørende selv), vejledning om rettigheder og juridiske forhold, vejledning om praktiske forhold samt andet. Indsatserne varetages generelt i et mindretal af kommunerne (26,4-57,4 %), sengeafsnit (31,3-58,3 %) og ambulatorier (16,4-59 %). I kommunerne er det, ifølge de fagprofessionelle, sjældent de fleste eller alle pårørende, der får tilbud om indsatser specifikt målrettet pårørende (29,2-42,9 %), mens det er hyppigere i sengeafsnit (31,3-59,4 %) og ambulatorier (36,8-62 %). Der er ikke beskrevet hyppige årsager til, at pårørende ikke får tilbud specifikt målrettet dem, og omkring en femtedel svarer, at alle pårørende får tilbud. I kommunerne er det, ifølge de fagprofessionelle, sjældent de fleste eller alle pårørende, der tager imod tilbud om indsatser specifikt målrettet pårørende (9,8-27,2 %), mens det er hyppigere i sengeafsnit (20,7-60,4 %) og ambulatorier (28,6-52,1 %). Hyppige årsager til, at pårørende ikke tager imod tilbud om indsatser specifikt målrettet dem, er, ifølge

de fagprofessionelle, at de pårørende ikke magter det, eller de ikke er klar til at tage imod tilbuddet, har praktiske hindringer, eller de pårørende ikke finder det relevant.

Pårørendepolitik forekommer i mindre grad (kommuner: 13,9 %, sengeafsnit: 28,6 % og ambulatorier: 22,5 %). Hvis der er en pårørendepolitik, er temaerne oftest identifikation af pårørende, pårørendes deltagelse i indsatser målrettet borgeren/patienten med livstruende sygdom og indsatser målrettet den pårørendes egne behov.

Konklusion

Samlet set viser kortlægningen et vist fokus på pårørende, som dog ikke i alle tilfælde er målrettet nok i forhold til Sundhedsstyrelsens anbefalinger på området. Derudover afdækker kortlægningen, ifølge de fagprofessionelle, at det i nogle tilfælde er efter patientens eller pårørendes eget ønske, at pårørende ikke får tilbud eller tager imod tilbud om involvering og støtte.

Anbefalinger

Samlet set er det langt fra altid, at pårørende får tilbud om inddragelse og støtte. På den anden side er det, ifølge de fagprofessionelle, ikke ualmindeligt, at borgeren/patienten med livstruende sygdom eller de pårørende ikke ønsker inddragelse og støtte og dermed ikke tager imod tilbud om inddragelse og støtte. Andre undersøgelser har vist, at pårørende ikke altid føler sig inddraget og støttet tilstrækkeligt. Det er derfor vigtigt, at kommuner og sygehuse har de relevante tilbud til pårørende, samt at de går tidligt i dialog med både borgeren/patienten med livstruende sygdom og dennes pårørende for at afdække og oplyse om de typiske behov for inddragelse og støtte. Således kan de pårørende træffe beslutninger om inddragelse og støtte på et informeret grundlag. Samtidig vil en sådan tidlig dialog legitimere, at de pårørende fortæller om deres egne ønsker og behov for inddragelse og støtte.

ENGLISH SUMMARY

This survey concerning support of caregivers to seriously ill persons in Danish municipalities and hospitals is based on recommendations from the Danish Health Authority regarding the meeting with caregivers to seriously ill persons (Sundhedsstyrelsen, 2012, 2016) and inspired of a previously survey performed in 2008 (Nissen et al., 2008). The purpose is to map ongoing initiatives for caregivers in primary and secondary health care in Denmark including barriers and possibilities of providing initiatives.

Overall, there are five themes in the survey: identification of the caregivers, involvement of caregivers in initiatives aimed at the seriously ill, initiatives specifically aimed at the caregiver's own needs and caregiver policy.

The survey is based on five chosen life-threatening illnesses; apoplexy, dementia, cancer, heart illness and COPD. There will be no differentiation between various severities of the illnesses.

The 98 Danish municipalities received five questionnaires each; one questionnaire per diagnosis (apoplexy, dementia, cancer, heart illness and COPD), with an 80 % response rate. Among hospitals the questionnaire was sent out to 200 hospital wards treating apoplexy, cancer, heart illness and COPD with a 44 % response rate. No questionnaires were sent to hospital wards regarding dementia, since the treatment primarily occurs on an outpatient basis. For outpatient departments there were 225 questionnaires sent out treating the five diagnoses with a 53 % response rate. All questionnaires were sent out at the end of November 2018 and were active until the beginning of January 2019.

It is important to underline that this report is based on healthcare professionals' point of view and therefore not evident for the caregivers' experiences. The results are solely based on responses from healthcare professionals from municipalities and hospitals.

Results

Identification of caregivers happens according to the health care professionals in most cases systematically (municipalities: 68 %, hospital wards: 91.8 % and outpatient departments: 79.9 %).

Among caregivers, children and adolescents are identified less often (municipalities: 54.9 %, hospital wards: 43.4 % and outpatient departments: 43.6 %) and the same goes for vulnerable caregivers (municipalities: 25.3 %, hospital wards: 27.1 % and outpatient departments: 28.9 %).

Identification of the caregivers' needs occurs according to the health care professionals infrequent. In the fewest cases is it systematically established with the caregiver how much they wish to be informed and involved early in the course of the illness (municipalities: 27.5 %, hos-

pital wards: 38.5 % and outpatient departments: 41.6 %) and during the course of illness (municipalities: 27.7 %, hospital wards: 41.8 % and outpatient departments: 42.3 %). The same pattern is found in the investigation of the caregivers' own needs of support early in the course of the illness (municipalities: 31.5 %, hospital wards: 29.5 % and outpatient departments: 31.5 %) and the need of support during the course of the illness (municipalities: 30.1 %, hospital wards: 36.9 % and outpatient departments: 33.6 %).

Involvement of caregivers in initiatives aimed at the seriously ill covers in this report involvement in guidance regarding the illness and the longer-term consequences of the illness, rehabilitation and/or physical training, psychosocial initiatives including existential needs, sex life, work retention, daily activities and assistive technology, life style changes (diet, smoking, alcohol, exercise), guidance regarding rights and legal conditions, education in handling specific treatment and other. According to the health care professionals the degree of involvement varies between different types of involvement. In the municipalities which offer the initiatives, it is not certain that most or all caregivers are offered involvement (33.9-51.7 %). The same pattern is found for hospital wards (36.7-59.6 %) and outpatient departments (25.4-60.2 %). According to the healthcare professionals a considerable cause of why caregivers are not receiving an offer of involvement is because caregivers are only involved when the seriously ill wishes this. In the municipalities it is rare that most or all caregivers accept an offer of involvement (6.6-28.9 %), whereas it is more frequent in hospital wards (29.7-56.7 %) and outpatient departments (36.9-66.7 %). According to healthcare professionals the most considerable causes for caregivers not accepting offers of involvement are that the seriously ill does not wish this, that caregivers are not capable of involvement and that caregivers are not yet ready to accept the offer.

Initiatives specifically aimed at the caregivers own needs cover in this report knowledge regarding the illness and the longer-term consequences of the illness, education in care and treatment of the ill, initiatives regarding the caregiver's physical, psychological and existential wellbeing, support aimed at children and adolescent, support aimed at vulnerable caregivers, guidance regarding work retention (the caregivers themselves), guidance regarding rights and legal conditions, guidance regarding practical conditions and other. In general, the initiatives are present in the minority of municipalities (26.4-57.4 %), hospital wards (31.3-58.3 %) and outpatient departments (16.4-59 %), according to the health care professionals. In the municipalities it is rare that most or all caregivers receive an offer of initiatives aimed at the caregiver (29.2-42.9 %), while it is more frequent in hospital wards (31.3-59.4 %) and outpatient departments (36.8-62 %). There are no frequent causes of caregivers not receiving an offer of initiatives aimed at caregivers, and about one fifth report that all caregivers receive an offer. In the municipalities it is rare that most or all caregivers accept an offer of initiatives aimed at caregivers (9.8-27.2 %) , according to the health care professionals, whereas it is more common in hospital wards (20.7-60.4 %) and outpatient departments (28.6-52.1 %). Frequent causes of caregivers not accepting an offer of initiatives aimed at caregivers are that the care-

givers cannot manage it, they are not ready to accept the offer, practical barriers and caregivers do not find it relevant, according to the health care professionals.

Caregiver policy is rare (municipalities: 13.9 %, hospital wards: 28.6 % and outpatient departments: 22.5 %). If a caregiver policy is present, the themes are often identification of caregivers, caregivers' participation in initiatives aimed at the seriously ill, and initiatives aimed at the caregivers' own needs.

Conclusion

Overall, this survey reports a certain focus on caregivers, which, however, is not in all cases sufficiently targeted in relation to the Danish Health Authority. In addition, according to the healthcare professionals the survey reveals that sometimes the caregivers do not receive or accept offers of involvement and support because the patient or the caregiver do not wish this.

Recommendations

In general, it is far from always that caregivers receive an offer of involvement and support. According to the healthcare professionals, it is not unusual that the seriously ill or the caregivers do not wish involvement and support and does not accept offers of involvement and support. Other studies have found that caregivers are not always feeling involved and supported sufficient. Thus, it is important that municipalities and hospitals have relevant offers for caregivers, and that they early enter into a dialogue with the seriously ill and the caregivers early to identify and inform of typical needs of involvement and support. In this way, the caregivers can make decisions about involvement and support on informed basis. The early dialogue will also legitimize that caregivers can express their own wishes and needs of involvement and support.

SEKTION 1: INTRODUKTION

INDLEDNING

Pårørende er en vigtig støtte for patienter i forbindelse med sygdom, der på kort eller lang sigt er livstruende. Samtidig kan de pårørende selv være sårbare, på grund af den belastning sygdommen forårsager (Sundhedsstyrelsen, 2016). I dagens Danmark foregår aktiviteter, hvor pårørende i en eller anden grad involveres i pleje, behandling, rehabilitering og palliation af mennesker med livstruende sygdom. Pårørende er ifølge Sundhedsstyrelsen en selvstændig målgruppe i palliativ indsats (Sundhedsstyrelsen, 2017), men der mangler systematisk indsamlet viden om indsatser til pårørende, så indsatserne kan foregå hensigtsmæssigt og struktureret på et vidensbaseret grundlag. Denne kortlægning er en del af et samarbejdsprojekt inden for indsatser til pårørende mellem DEFACTUM, Region Midtjylland og REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation. Den fælles projektgruppe vil arbejde for at indsamle og udbrede viden om virkningsfulde indsatser for pårørende til mennesker med livstruende sygdom; til gavn for både pårørende og patienter med henblik på at optimere sundhedsvæsenets ydelser.

BAGGRUND

Når et menneske får en livstruende sygdom, påvirkes de pårørende også (Sundhedsstyrelsen, 2016), og støtte fra de pårørende kan have stor betydning for, hvordan patienten klarer sig (Dansk Selskab for Patientsikkerhed, 2016; Hadsund, 2016; Sundhedsstyrelsen, 2012; Witzke, Knudsen, & Jensen, 2016). Livstruende sygdom har indvirkning på både borgerens/patientens og de pårørendes hverdag (Sundhedsstyrelsen, 2012). Inddragelse af pårørende kan bedre patientens fysiske, psykiske og følelsesmæssige velbefindende (Dansk Selskab for Patientsikkerhed, 2016), og mange patienter forventer og påskønner også, at deres pårørende får støtte og aflastning (Dalgaard, 2015). Set fra de pårørendes perspektiv, er det både nødvendigt, ønskeligt og kan være meningsfuldt at deltage aktivt i patientens sygdomsforløb (Andersen, Nielsen, Danbjørg, Møller, & Brochstedt Dieperink, 2019). Pårørende kan have gavn af hjælp fra professionelle til håndtering af rollen som omsorgsgiver og reduktion af omsorgsbyrden (Dalgaard, 2015). Alligevel viser en dansk undersøgelse, at 39 % af pårørende til hospitalsindlagte oplever, at sundhedspersonalet slet ikke, eller kun i mindre grad, er interesseret i deres viden som pårørende (Hadsund, 2016). Derudover føler pårørende sig ofte ikke tilstrækkeligt inddraget og informeret (Lambert et al., 2012). Knap en fjerdedel af de pårørende har spørgsmål eller bekymringer, som de ikke får talt med sundhedspersonalet om (Hadsund, 2016). Det er almindeligt, at pårørende deltager i samtaler om borgerens/patientens behandling og pleje, men det er ofte som passive observatører (Hadsund, 2016). Der er dog grund til at inddrage pårørende mere end som passive observatører, da de med deres særlige kendskab til borgeren/patienten kan bidrage til et bedre behandlingsforløb (Dansk Selskab for Patientsikkerhed, 2016). Samtidig kan de selv have behov for støtte (Sundhedsstyrelsen, 2016). Pårørendes selvstændige behov for støtte har ofte begrænset fokus (Dalgaard, 2015). Hvis den pårørende bliver anerkendt som en ressource for borgeren/patienten med livstruende sygdom og samtidig anerkendes som selvstændigt individ, der selv kan have brug for støtte, kan det gavne både patienten, den pårørende samt de fagprofessionelle (Sundhedsstyrelsen, 2012). Det er derfor vigtigt at have fokus på den pårørende i sygdomsforløbet,

så den pårørende modtager den nødvendige støtte til bedst at kunne varetage sit eget og patientens behov.

Traditionelt set er pårørende betegnet som personer af familiær tilknytning, men i nyere tid er begrebet åbnet, så det også indebærer andre nære bekendtskaber, såsom venner, naboer, kolleger osv. (Sundhedsstyrelsen, 2012), hvilket også er brugt til at definere pårørende i denne rapport. I dele af kortlægningen spørges der specifikt ind til sårbare pårørende. Inspireret af Sundhedsstyrelsen (Sundhedsstyrelsen, 2016), har vi defineret *sårbare pårørende* som pårørende, der pga. fysiske, psykiske, sociale, eksistentielle/åndelige, kommunikative eller kulturelle forhold kræver særlig hensyntagen. I denne kortlægning defineres *indsatser til pårørende* som organiserede aktiviteter, opgaver, funktioner eller lignende, hvor pårørende inddrages i indsatser til borgeren/patienten, eller indsatser som er specifikt målrettet de pårørende. Uorganiserede ad hoc-indsatser indgår ikke i denne kortlægning.

En undersøgelse fra 2008 kortlagde daværende indsatser på området for pårørende til mennesker med hjertesygdom (Nissen et al., 2008). Konklusionen dengang var, at hospitaler fokuserer meget lidt på pårørende til mennesker med hjertesygdom. Dette skyldtes dels manglende ressourcer, interesse og viden blandt personalet, men også praktiske og psykologiske barrierer hos de syge og deres pårørende. Desuden blev det konkluderet, at der manglede fortsat forskning på området; især forekomsten af aktiviteter målrettet pårørende og barrierer for disse aktiviteter.

Generelt er der i Danmark et øget fokus på pårørende. Sundhedsstyrelsens anbefalinger til sundhedspersonale i forhold til mødet med pårørende er udgivet første gang i 2012 (Sundhedsstyrelsen, 2012) og senest opdateret i 2016 (Sundhedsstyrelsen, 2016). Der er et stadigt stigende antal initiativer og projekter om forhold for de pårørende, så området er under fortsat udvikling (30 organisationer, 2019). I 2017 blev Center for Patient- og pårørendeinddragelse etableret på Odense Universitetshospital. Ved REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation er der de seneste år gennemført flere rehabiliteringsophold, hvor patienter (myelomatose, hjernetumor, MPN og hjertestopoverlevende hver for sig) har kunnet deltage med en af deres pårørende. I disse forløb har der været interventioner for patienter og pårørende samlet, men også for patienter og pårørende hver for sig. Derudover er der blevet gennemført studier om nye metoder til at inddrage pårørende, såsom videokonsultationer, som muliggør inddragelse uden den pårørende behøver at være fysisk til stede (Funderskov et al., 2019; Jess, Timm, & Dieperink, 2019).

FORMÅL OG MÅL

Formålet med dette projekt er at kortlægge igangværende indsatser til pårørende til mennesker med livstruende sygdom i primær- og sekundærsektoren i det danske sundhedsvæsen. Herunder vil vi undersøge de fagprofessionelles perspektiv på barrierer for at tilbyde og modtage indsatser. Rapportens fund vil i videst muligt omfang blive sammenlignet med anbefalinger på området. Projektet vil dermed bidrage med viden om indsatser til pårørende nationalt.

METODE OG MATERIALER

For at kunne beskrive eksisterende indsatser på pårørendeområdet er rapporten udarbejdet på baggrund af to kortlægninger: En kommunal kortlægning og en hospitalskortlægning. Begge kortlægninger er gennemført ved brug af elektroniske spørgeskemaer i SurveyXact. Respondenterne i denne kortlægning er fagprofessionelle. Dette er vigtigt at være opmærksom på, når resultaterne fortolkes. De fagprofessionelle blev identificeret ud fra tilgængelig information på internettet samt kontakt til hospitalsafsnit og kommuner. Der blev lavet en forundersøgelse, hvis formål var at sikre, at de fagprofessionelle kunne svare for det afsnit eller den kommune, som vi havde antaget.

Respondenter og enheder

Begge kortlægninger er opdelt på diagnosegrupperne: Apopleksi, kræft, demens, hjertesygdom og KOL. Diagnosegrupperne er valgt, fordi de repræsenterer store livstruende sygdomsgrupper i det danske samfund (Sundhedsstyrelsen, 2015b), og som må forventes at være omfattet af Sundhedsstyrelsens anbefalinger for mødet med pårørende til alvorligt syge. I forundersøgelsen bad vi kommunerne om at identificere én respondent pr. diagnose i alle 98 kommuner. Da kommuner typisk har flere tilbud spredt ud over flere geografiske steder, søgte vi primært efter fagprofessionelle med koordinerende roller. Hver kommune blev bedt om at identificere den person, der bedst kunne svare for hele kommunen samlet, velvidende at især i de store kommuner dækker besvarelsen ikke nødvendigvis kommunens samlede tilbud. For kræft, demens og hjertesygdomme blev respondentlister fra tidligere kortlægninger af rehabilitering opdateret og anvendt. For KOL og apopleksi blev de fagprofessionelle primært fundet via sundhed.dk og kommunernes egne hjemmesider. Ved tvivl blev der ringet til kommunen.

På hospitalerne blev de fagprofessionelle identificeret på afsnitsniveau med én respondent pr. afsnit pr. diagnose. De danske hospitalers hjemmesider og Sundhedsstyrelsens Sygehusafdelingsklassifikation (SHAK) fra 2016 blev gennemgået for at finde relevante afsnit. Vi søgte primært efter afsnitsledende sygeplejersker eller afdelingssygeplejersker via hospitalernes hjemmesider. Ved tvivl blev der taget telefonisk kontakt til afsnittene. For apopleksi, hjertesygdomme, KOL og kræft er der valgt både sengeafsnit og ambulante afsnit. For demens er der kun valgt ambulante afsnit, da behandlingen af demens primært foregår ambulant. De fagprofessionelle, der repræsenterer apopleksi, hører primært under neurologiske afdelinger, men der er også fagprofessionelle fra geriatriske og medicinske afdelinger, hvilket også gør sig gældende for demens, med enkelte psykiatriske afdelinger repræsenteret. De fagprofessionelle, der repræsenterer hjertesygdomme, hører primært under kardiologiske afdelinger, men også alment medicinske afdelinger. De fagprofessionelle, der repræsenterer KOL, er primært fra lungemedicinske og alment medicinske afdelinger. For kræft er de fagprofessionelle fra afsnit under onkologiske, hæmatologiske, neurokirurgiske, mave- og tarmkirurgiske, thoraxkirurgiske og gynækologiske afdelinger.

Forundersøgelse af relevante respondenter

Der blev foretaget en forundersøgelse af de fagprofessionelle, der skulle klarlægge, om den rigtige respondent var udvalgt, eller om der var en mere relevant respondent til at besvare spørgeskemaet.

Forundersøgelsen blev sendt via link i en e-mail til de fagprofessionelle, hvor REHPA kort informerede om kortlægningen og spurgte, om pågældende var den rigtige person til at besvare spørgeskemaet. I de tilfælde, hvor en respondent skulle repræsentere flere afsnit (hospitaller) eller diagnoser (kommuner), blev der spurgt, om indsatserne til pårørende var ens for afsnittene/diagnoserne. Hvis indsatserne var ens, modtog de fagprofessionelle kun ét spørgeskema, hvor disse svar derefter blev anvendt for alle de enheder, respondenter repræsenterede. Hvis indsatserne ikke var ens, modtog de fagprofessionelle ét spørgeskema for hvert afsnit/hver diagnose. Undervejs i forundersøgelsen blev nogle hospitalsafsnit sorteret fra, da de ikke behandlede patienter med de diagnoser, som indgår i denne kortlægning. Forundersøgelsen og påmindelser blev udsendt forskudt for kommuner og hospitaler. For kommuner blev forundersøgelsen distribueret d. 8. november 2018 med påmindelser både d. 15. november 2018 og d. 21. november 2018 i tilfælde af manglende udfyldelse. For hospitaler blev forundersøgelsen distribueret d. 12. november 2018 med påmindelser både d. 19. november 2018 og d. 22. november 2018.

Spørgeskema

Spørgeskemaet er udviklet til at kunne anvendes til alle diagnosegrupperne. Opbygningen af spørgeskemaet er inspireret af samarbejdet med DEFACTUM, som inddelte pårørendestøtte i *støtte, handling og viden*. Generelt har kommuner og hospitaler fået de samme spørgsmål, men der er dog nogle mindre forskelle, som skyldes forskellig anvendelse af titler på hospitaler og i kommuner. Spørgsmålene stammer dels fra en kortlægning på området fra 2008 (Nissen et al., 2008) og er udarbejdet for at kunne vurdere indsatserne i forhold til anbefalinger på området. Spørgeskemaet er desuden udviklet til at kunne afdække vigtige områder, som er identificeret ud fra nationale kliniske retningslinjer (Sundhedsstyrelsen, 2013, 2014, 2015a, 2018b), forløbsprogrammer (Region Hovedstaden, 2011; Region Midtjylland, 2017; Region Sjælland, 2015; Sundhedsstyrelsen, 2011, 2018a), patientorganisationer (Kræftens Bekæmpelse; Ældresagen og Pårørende i Danmark, 2016) og andre anbefalinger (Hadsund, 2016; Sundhedsstyrelsen, 2016).

Spørgeskemaet er inden udgivelse kommenteret af samarbejdspartnere fra DEFACTUM, personer fra flere danske patientforeninger og udvalgte personer fra respondentgruppen, hvorefter det er rettet til. Der er ikke foretaget en validering af spørgeskemaet.

Spørgeskemaet er tilgængeligt her: www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2019/11/Sp%C3%B8rgeskema-til-p%C3%A5r%C3%B8rende-rapport.pdf

Udsendelse og påmindelsesprocedure

Spørgeskemaerne blev sendt via link i en e-mail til fagprofessionelle udpeget i forundersøgelsen d. 30. november 2018. De fagprofessionelle, der ikke havde svaret på forundersøgelsen (kommuner: 23 %, sygehuse: 23 %), fik også sendt spørgeskemaet. Første påmindelse blev udsendt d. 6. december 2018. Indsamling af data via spørgeskemaet skulle efter planen slutte d. 14. december 2018, men grundet en lav svarprocent og travlhed op til jul, blev det besluttet at udskyde lukning af spørgeskemaet. D. 17. december 2018 blev der givet besked om udskydelse af lukning til de fagprofessionelle,

der endnu ikke havde svaret. D. 8. januar 2019 blev der sendt en sidste påmindelse inden lukningen af spørgeskemaet d. 10. januar 2019.



Se Bilag 1 og 2 for flow charts over udsendelsen af forundersøgelse og spørgeskema

Dataopgørelse

Data opgøres i afsnit for hospitaler og enheder for kommuner. Dette gøres for at holde afrapporteringen simpel, da nogle fagprofessionelle repræsenterer flere afsnit på hospitaler (n=56) eller flere diagnoser i kommunerne (n=24). Hver kommune har således fem enheder; én for hver diagnosegruppe. I tilfælde hvor en respondent har svaret for flere afsnit/enheder, og hvor indsatsen til pårørende har været ens, indgår respondentens besvarelse i alle tilknyttede afsnit/enheder.

Alle tal opgøres i antal og procent. Der er ikke udført statistiske analyser i rapportens resultater, så sammenligninger afspejler vores opfattelse af resultaterne. En fremtidig videnskabelig artikel vil undersøge forskelle i pårørendestøtte på tværs af de fem diagnosegrupper.

SEKTION 2: RESULTATER

De 98 danske kommuner har modtaget fem spørgeskemaer hver; ét skema pr. diagnose (apopleksi, demens, kræft, hjertesygdom og KOL), med en svarprocent på 80 %. Blandt hospitaler blev der sendt til i alt 200 sengeafsnit, der behandler patientgrupperne apopleksi, kræft, hjertesygdom og KOL, med en svarprocent på 44 %. Der blev tillige sendt spørgeskemaer til 225 ambulatorier, der behandler de fem patientgrupper, med en svarprocent på 53 %. Skemaerne blev sendt ud i slutningen af november 2018 og kunne besvares til starten af januar 2019.

RESPONDENTERS KARAKTERISTIKA

Tabel 1 viser de fagprofessionelles profession. De fleste fagprofessionelle var sygeplejersker (n=409). I kommunerne var der også en del andre professioner end de oplyste svarmuligheder. Der er en del fagprofessionelle blandt kommunerne, der har svaret "Andet" (n=148). Størstedelen angiver at være leder, koordinator eller konsulent.

Tabel 1. Hvilken profession har du?

| | Kommuner Antal (%) | Sengeafsnit Antal (%) | Ambulatorier Antal (%) |
|---------------------------|-----------------------|--------------------------|---------------------------|
| | n=419 | n=122 | n=159 |
| Fysioterapeut | 116 (27,7) | 0 | 1 (0,7) |
| Ergoterapeut | 43 (10,3) | 0 | 1 (0,7) |
| Sygeplejerske | 163 (38,9) | 115 (94,3) | 131 (86,9) |
| Administrativ medarbejder | 23 (5,5) | 3 (2,5) | 0 |
| Læge | 2 (0,5) | 1 (0,8) | 12 (8,1) |
| Andet | 148 (35,4) | 6 (4,9) | 7 (4,7) |

IDENTIFIKATION AF PÅRØRENDE

Resultater – kort fortalt

- I 68-91,8 % af tilfældene afdækkes det systematisk med borgeren/patienten, hvem dennes nærmeste pårørende er.
- Omkring to tredjedele af kommunerne samt halvdelen af sengeafsnittene og ambulatorierne afdækker ikke systematisk med pårørende, hvor meget vedkommende ønsker at blive informeret og inddraget.

Identifikation af pårørende

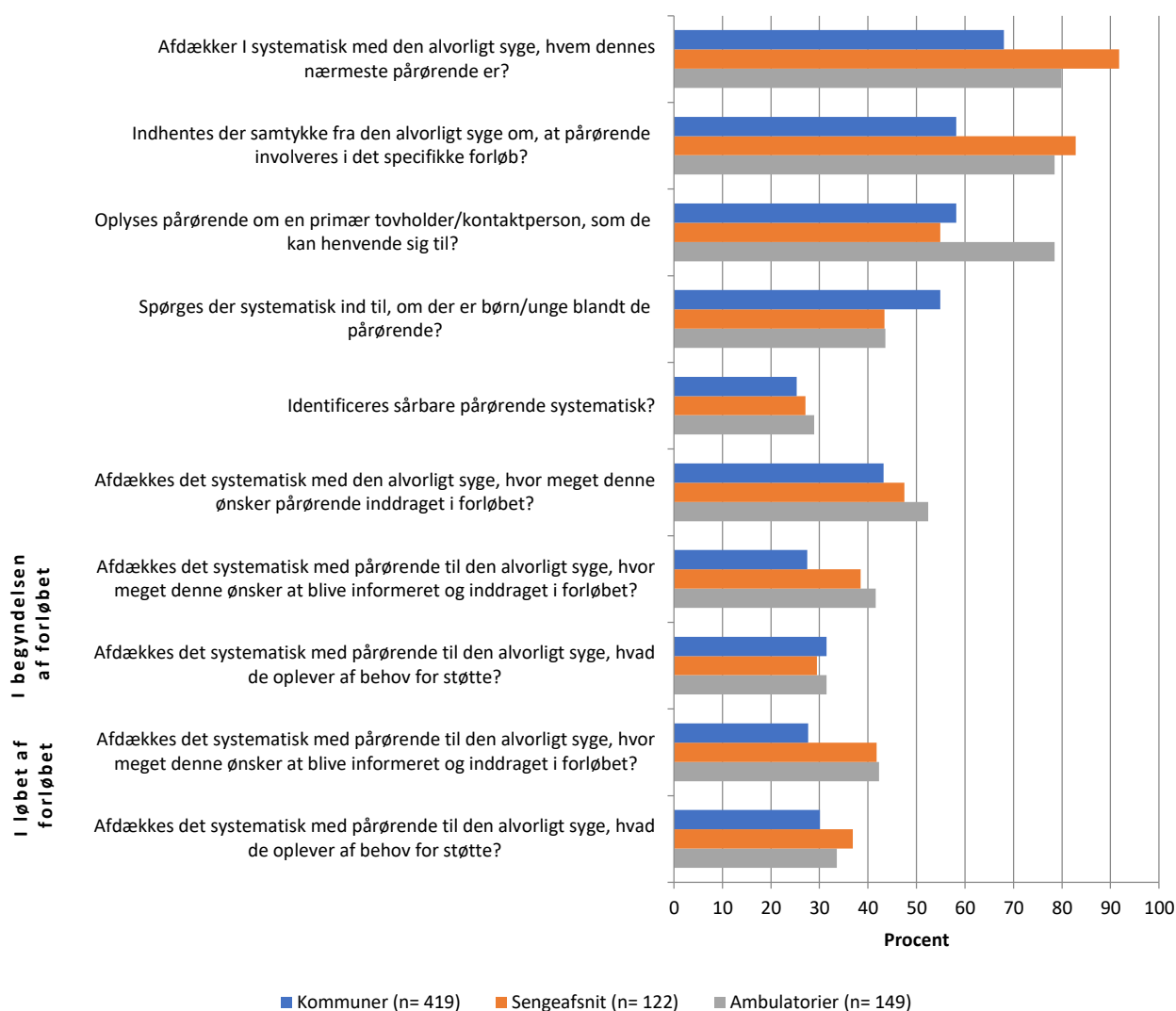
Figur 1 viser andelen af fagprofessionelle i kommuner, sengeafsnit og ambulatorier, der har svaret "Ja" til spørgsmål om identifikation af pårørende. Ifølge de fagprofessionelle afdækkes det hyppigere på sengeafsnit og ambulatorier end i kommuner, hvem den nærmeste pårørende er, der indhentes hyppigere samtykke til at involvere den pårørende, og det afdækkes hyppigere systematisk med den pårørende i løbet af forløbet, hvor meget vedkommende ønsker at blive informeret og inddraget.

Ifølge de fagprofessionelle oplyser ambulatorierne oftere pårørende om en primær tovholder/kontaktperson, mens kommunerne oftere spørger systematisk ind til, om der er børn/unge blandt de pårørende. Derudover er der ikke store forskelle på kommuner, sengeafsnit og ambulatorier.



Detaljerede tabeller kan ses i Bilag 3, 4 og 5

Figur 1. Identifikation af pårørende (procentdel der har svaret "Ja")



INDDRAGELSE I INDSATSER MÅLRETTET BORGEREN/PATIENTEN MED LIVSTRUENDE SYGDOM

Resultater – kort fortalt

- Ifølge de fagprofessionelle inddrages de pårørende oftest i vejledning om sygdom og sygdommens konsekvenser på længere sigt (70,5-89,4 %), hverdagsaktiviteter og hjælpemidler (63-71,8 %) og livsstilsændringer (KRAM) (53,5-71,1 %) og mindre hyppigt i genoptræning og/eller fysisk træning (23,2-40,4 %), arbejdsfastholdelse (33,8-37,7 %) samt seksualitet og samliv (37,7-46,6 %).
- Ifølge de fagprofessionelle afhænger andelen af pårørende, der får tilbud om inddragelse af typen af indsats, men de fagprofessionelle svarede mindre hyppigt, at de fleste eller alle pårørende modtager et tilbud om inddragelse.
- Den hyppigste årsag til, at pårørende ikke får tilbud om inddragelse, er, ifølge de fagprofessionelle, at de pårørende kun inddrages, når borgeren/patienten med livstruende sygdom ønsker det. Derudover oplever kommunerne hyppigt manglende opbakning fra pårørende, mens manglende personaleressourcer er hyppigt på hospitaler.
- Ifølge de fagprofessionelle afhænger andelen af pårørende, der tager imod tilbud om inddragelse af typen af indsats, men de fagprofessionelle svarede mindre hyppigt, at de fleste eller alle pårørende tager imod et tilbud om inddragelse.
- De tre hyppigste årsager til, at pårørende ikke tager imod tilbud om inddragelse, er, ifølge de fagprofessionelle: At de pårørende selv er syge og derfor ikke magter at deltage, at borgeren/patienten med livstruende sygdom ikke ønsker, at de pårørende deltager og praktiske forhindringer.
- For de fagprofessionelle er de to primære formål med at inddrage pårørende: At det gavner borgerne/patienterne, samt at støtte de pårørende så de bedre kan klare de praktiske og psykiske vanskeligheder, som pårørende kan opleve.
- Generelt er der opbakning blandt personalet til at inddrage pårørende i indsatser målrettet borgeren/patienten med livstruende sygdom (84,8-93,8 %).

Inddragelse af pårørende i indsatser målrettet borgeren/patienten med livstruende sygdom

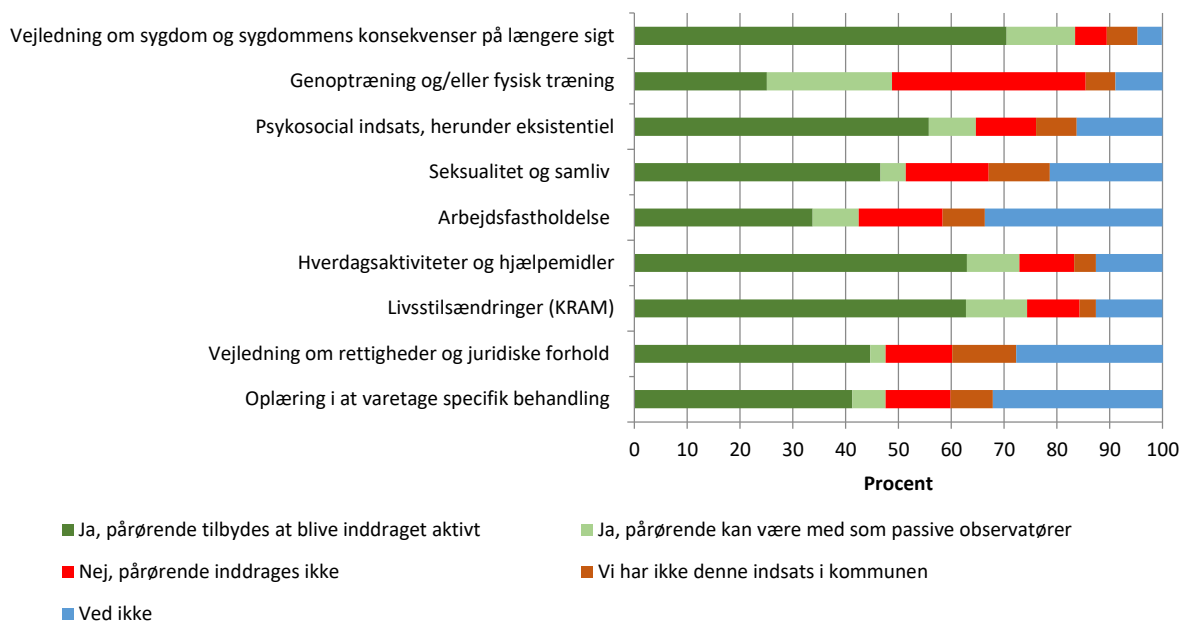
Kommuner

Figur 2 viser en oversigt med forskellige indsatser i kommunerne målrettet borgeren/patienten med livstruende sygdom, og om pårørende, ifølge de fagprofessionelle, tilbydes at deltage i disse indsatser. Vejledning om sygdom og sygdommens konsekvenser på længere sigt (70,5 %), hverdagsaktiviteter og hjælpemidler (63 %) og livsstilsændringer (KRAM) (62,8 %) er de hyppigste aktiviteter, hvor pårørende tilbydes at blive inddraget aktivt. De tre sjældneste indsatser, som pårørende tilbydes at blive inddraget aktivt i, er genoptræning og/eller fysisk træning (25,1 %), arbejdsfastholdelse (33,8 %) og oplæring i at varetage specifik behandling (41,3 %). Det er mindre hyppigt, at pårørende kan være med som passive observatører, men i knap en fjerdedel af kommunerne (23,7 %) kan pårørende være med som passive observatører til genoptræning og/eller fysisk træning. Op mod en tredjedel har svaret, at de ikke ved, om pårørende inddrages i aktiviteterne.



Se detaljeret tabel i Bilag 6

Figur 2. Inddrages pårørende til borgere med livstruende sygdom i følgende indsatser målrettet borgerne? (Kommuner, n=414)



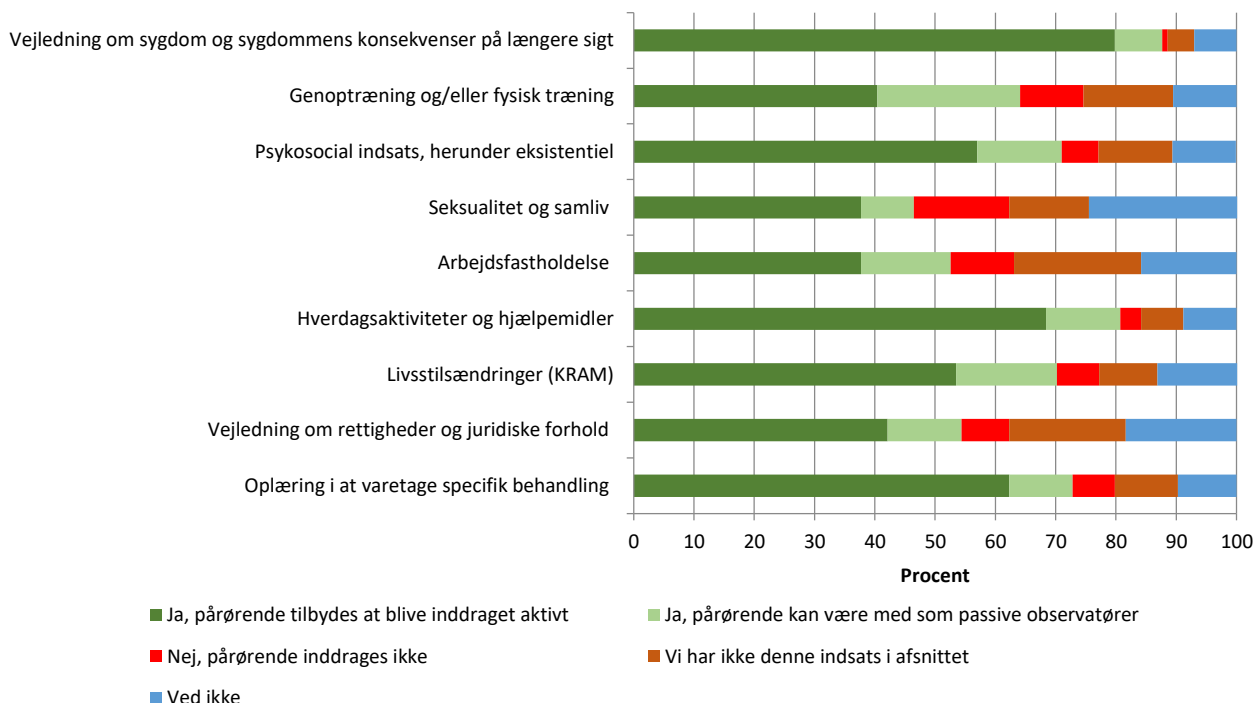
Sengeafsnit

Figur 3 viser en oversigt med forskellige indsatser i sengeafsnittene målrettet borgeren/patienten med livstruende sygdom, og om pårørende, ifølge de fagprofessionelle, tilbydes at deltage i disse indsatser. De tre hyppigste indsatser, som pårørende tilbydes at blive inddraget aktivt i er: Vejledning om sygdom og sygdommens konsekvenser på længere sigt (79,8 %), hverdagsaktiviteter og hjælpemidler (68,4 %) og oplæring i at varetage specifik behandling (62,3 %). De tre sjældneste indsatser, som pårørende tilbydes at blive inddraget aktivt i, er: Seksualitet og samliv (37,7 %), arbejdsfastholdelse (37,7 %) og genoptræning og/eller fysisk træning (40,4 %). Det er mindre hyppigt, at pårørende kan være med som passive observatører, men i knap en fjerdedel af sengeafsnittene (23,7 %) kan pårørende være med som passive observatører til genoptræning og/eller fysisk træning. Op mod en fjerdedel af de fagprofessionelle ved ikke, om pårørende inddrages i den konkrete indsats.



Se detaljeret tabel i Bilag 7

Figur 3. Inddrages pårørende til patienter med livstruende sygdom i følgende indsatser målrettet patienterne? (Sengeafsnit, n=114)



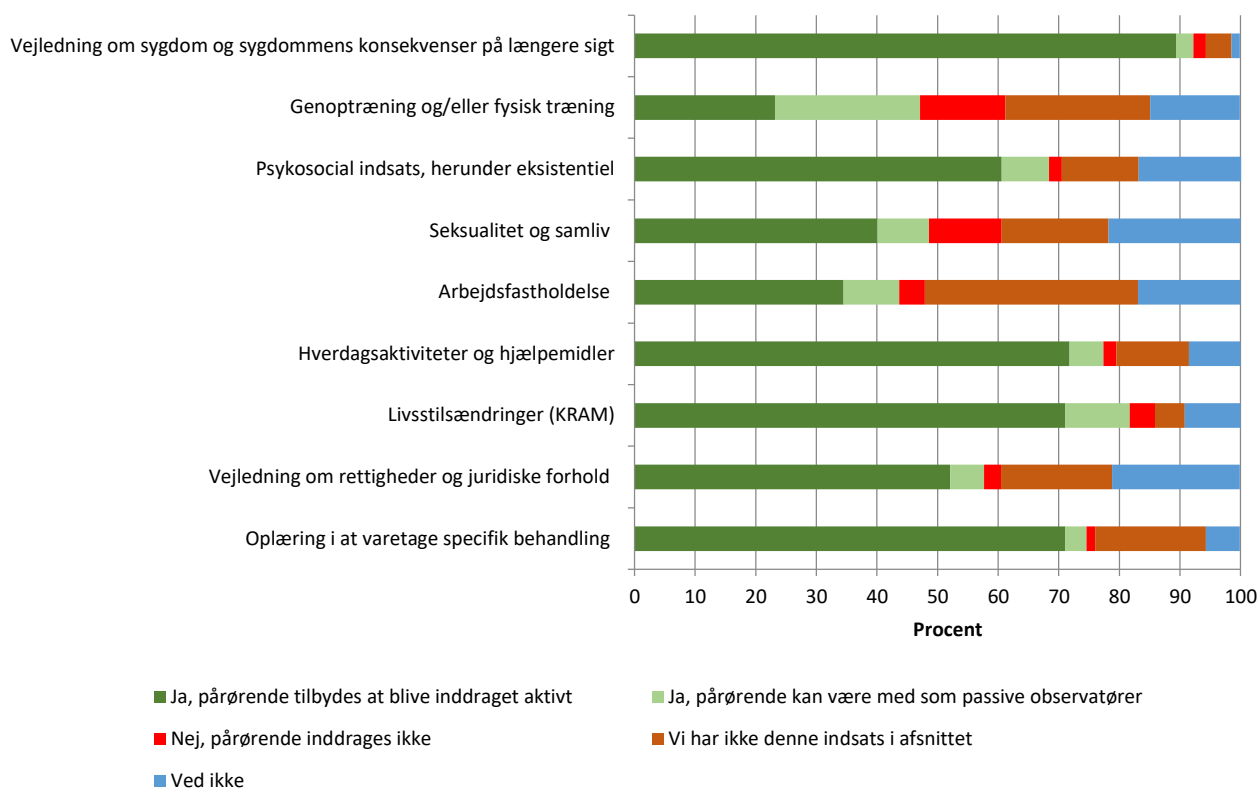
Ambulatorier

Figur 4 viser en oversigt med forskellige indsatser i ambulatorierne målrettet borgeren/patienten med livstruende sygdom, og om pårørende, ifølge de fagprofessionelle, tilbydes at deltage i disse indsatser. De fire hyppigste indsatser, som pårørende tilbydes at blive inddraget aktivt i er: Vejledning om sygdom og sygdommens konsekvenser på længere sigt (89,4 %), hverdagsaktiviteter og hjælpemidler (71,8 %), livsstilsændringer (KRAM) (71,1 %) og oplæring i at varetage specifik behandling (71,1 %). De tre sjældneste indsatser, som pårørende tilbydes at blive inddraget aktivt i, er: Genoptræning og/eller fysisk træning (23,2 %), arbejdsfastholdelse (34,5 %) og seksualitet og samliv (40,1 %). I knap en fjerdedel af ambulatorierne (23,9 %) tilbydes pårørende at deltage som passive observatører til genoptræning og/eller fysisk træning. Op mod en femtedel af de fagprofessionelle ved ikke, om pårørende tilbydes at blive inddraget i den specifikke indsats i ambulatoriet.



Se detaljeret tabel i Bilag 8

Figur 4. Inddrages pårørende til borgere med livstruende sygdom i følgende indsatser målrettet borgerne? (Ambulatorier, n=142)



Andel af pårørende, der får tilbud om inddragelse

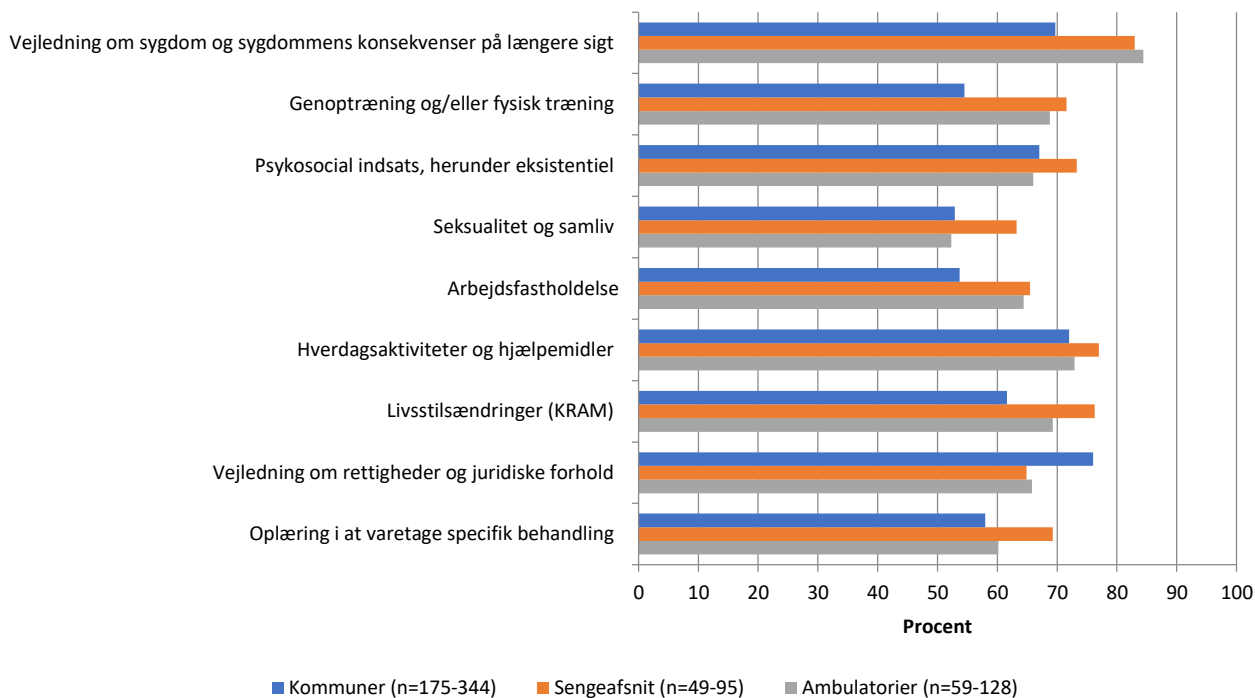
Figur 5 viser besvarelsene for de fagprofessionelle, der i Figur 2, 3 og 4 har angivet, at de pårørende inddrages aktivt, eller de tilbydes at deltage som passive observatører. Antallet af adspurgte varierer derfor. Figuren angiver procentdel af fagprofessionelle, der har svaret "Over halvdelen" (svarmulighed) eller "De fleste eller alle" (svarmulighed) ift. hvor stor en del af de pårørende, der får tilbud om inddragelse i forskellige indsatser målrettet borgeren/patienten med livstruende sygdom.

Overordnet er der en tendens til, at især sengeafsnit tilbyder de pårørende inddragelse, mens kommunerne er den enhed, der i mindst grad tilbyder de pårørende inddragelse. Der ses dog en varierende grad af tilbud om inddragelse på tværs af indsatserne, men fælles er, at hos mere end 50 % af de fagprofessionelle, får mere end halvdelen af de pårørende tilbud om inddragelse i indsatser målrettet borgeren/patienten med livstruende sygdom.



Se detaljerede tabeller i Bilag 9, 10 og 11

Figur 5. Hvor stor en andel af de pårørende til borgere med livstruende sygdom, vurderer du, får tilbud om at blive inddraget i de forskellige indsatser? (procentdel der har svaret "Over halvdelen" eller "De fleste eller alle")



Årsager til at ikke alle pårørende får tilbud om inddragelse

Tabel 2 viser de fagprofessionelles angivelse af årsager til, at ikke alle pårørende får tilbud om inddragelse i indsatser målrettet borgeren/patienten med livstruende sygdom i kommuner, sengeafsnit og ambulatorier. Den hyppigste årsag er, at de pårørende kun inddrages, når borgeren/patienten med livstruende sygdom ønsker det (>50 %). Manglende personaleressourcer er især et problem for sengeafsnit (33 %) og ambulatorier (26 %), hvor det også er en hyppig årsag, at kun pårørende, som kommer i afsnittet, får tilbud om at deltage. Kommunernes hyppigste årsager til, at ikke alle pårørende får tilbud om inddragelse, er: Mangel på opbakning fra de pårørende (22,4 %), at kun ægtefæller/samleverer til borgeren/patienten tilbydes at deltage (24 %), og at kun voksne pårørende tilbydes at deltage (22,9 %).

Tabel 2. Hvad, vurderer du, er årsag til, at ikke alle pårørende til borgere/patienter med livstruende sygdom får tilbud om at blive inddraget i kommunens/afsnittets indsatser målrettet borgeren/patienten med livstruende sygdom? (Sæt gerne flere krydser)

| | Kommuner Antal (%) | Sengeafsnit Antal (%) | Ambulatorier Antal (%) |
|--|-----------------------|--------------------------|---------------------------|
| | n=375 | n=100 | n=131 |
| Kun ægtefæller/samleverer til borgeren/patienten tilbydes at deltage | 90 (24,0) | 20 (20,0) | 19 (14,5) |
| Kun voksne pårørende tilbydes at deltage | 86 (22,9) | 20 (20,0) | 27 (20,6) |
| Kun pårørende til borgere/patienter med visse sygdomme tilbydes at deltage | 17 (4,5) | 9 (9,0) | 11 (8,4) |
| Kun pårørende, der taler og forstår dansk, tilbydes at deltage | 37 (9,9) | 8 (8,0) | 6 (4,6) |
| Kun pårørende, som kommer i afsnittet, får tilbud om at deltage | - | 35 (35,0) | 49 (37,4) |
| Kun når borgeren/patienten ønsker det, inddrages de pårørende | 271 (72,3) | 69 (69,0) | 77 (58,8) |
| Der sker ind imellem procedurefejl, så nogle pårørende ikke får tilbud om at deltage | 37 (9,9) | 13 (13,0) | 15 (11,5) |
| Manglende økonomiske ressourcer | 30 (8,0) | 7 (7,0) | 13 (9,9) |
| Manglende personaleressourcer | 50 (13,3) | 33 (33,0) | 34 (26,0) |
| Manglende personaleuddannelse på området | 45 (12,0) | 23 (23,0) | 17 (13,0) |
| Manglende interesse for området blandt personalet | 8 (2,1) | 4 (4,0) | 2 (1,5) |
| Manglende interesse for området i ledelsen | 20 (5,3) | 2 (2,0) | 2 (1,5) |
| Manglende opbakning fra de pårørende | 84 (22,4) | 17 (17,0) | 17 (13,0) |
| Personalet mangler viden om fordelene ved at inddrage pårørende | 60 (16,0) | 24 (24,0) | 22 (16,8) |
| Alle pårørende får tilbud. Der er ingen væsentlige årsager | 42 (11,2) | 10 (10,0) | 20 (15,3) |
| Andet | 44 (11,7) | 15 (15,0) | 13 (9,9) |
| Ved ikke | 17 (4,5) | 3 (3,0) | 7 (5,3) |

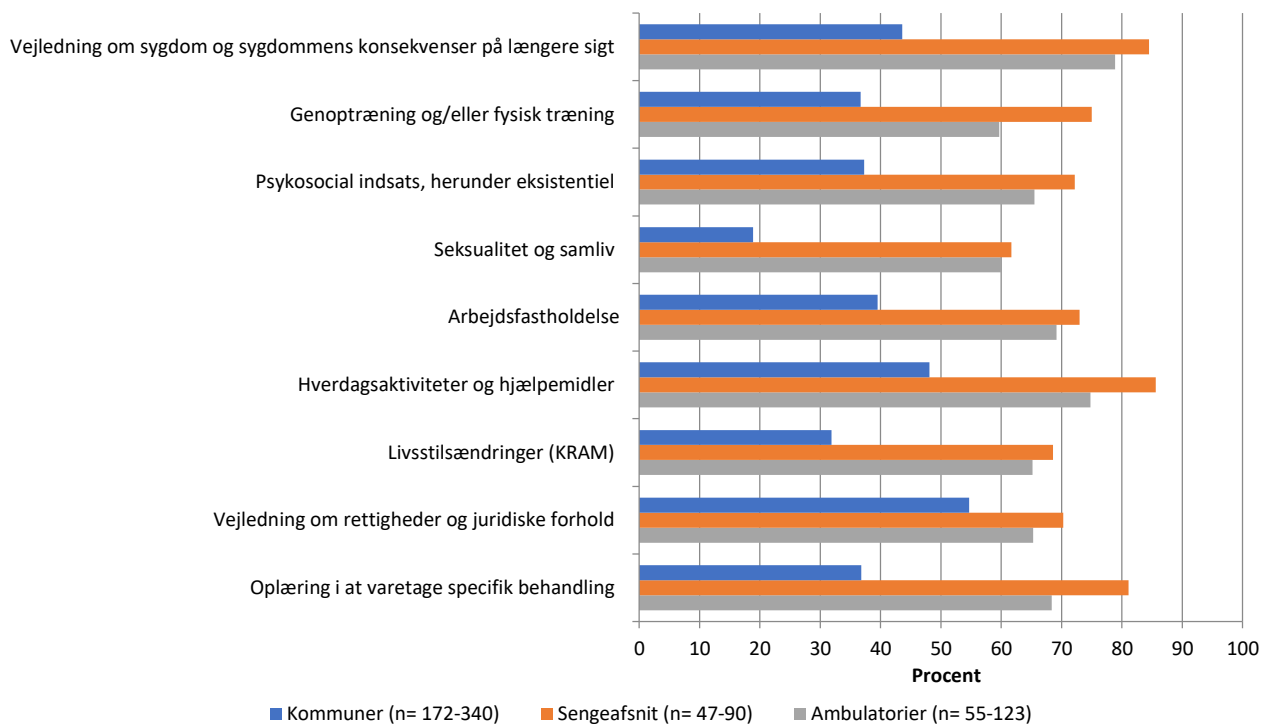
Andel af pårørende, der tager imod tilbud om inddragelse

Figur 6 viser besvarelsene for de fagprofessionelle, der i Figur 2, 3 og 4 har angivet, at de pårørende inddrages aktivt, eller de tilbydes at deltage som passive observatører. Antallet af adspurgte varierer derfor. Figuren angiver procentdel af fagprofessionelle, der har svaret "Over halvdelen" (svarmulighed) eller "De fleste eller alle" (svarmulighed) ift. hvor stor en andel af pårørende, der tager imod tilbud om inddragelse i indsatser målrettet borgeren/patienten med livstruende sygdom. Ifølge de fagprofessionelles besvarelser ser det ud til, at pårørende i sygehusregi i større grad tager imod tilbud om inddragelse og især pårørende til patienter i sengeafsnit. I kommunerne er det færre pårørende, der tager imod tilbud om inddragelse.



Se detaljerede tabeller i Bilag 12, 13 og 14

Figur 6. Hvor stor en andel af de pårørende til patienter med livstruende sygdom, der får tilbud om at blive inddraget i de forskellige patientindsatser, vurderer du, tager imod tilbuddene? (procentdel der har svaret "Over halvdelen" eller "De fleste eller alle")



Årsager til at ikke alle pårørende tager imod tilbud om inddragelse

Tabel 3 viser de fagprofessionelles angivelse af årsager til, at ikke alle pårørende tager imod tilbud om inddragelse i indsatser målrettet borgeren/patienten med livstruende sygdom i kommuner, sengeafsnit og ambulatorier. De tre hyppigste årsager er, at: De pårørende selv er syge og derfor ikke magter at deltage (53,6-61,9 %), borgeren/patienten med livstruende sygdom ønsker ikke, at de pårørende deltager (49,5-55,6 %) og praktiske forhindringer (44,3-58,8 %). Kommunerne oplever desuden ofte, at de pårørende ikke finder det relevant (42,9 %), samt at de pårørende endnu ikke er klar til at tage imod tilbuddet (50,3 %).

Tabel 3. Hvad, vurderer du, er årsag til, at ikke alle pårørende til borgere/patienter med livstruende sygdom tager imod tilbuddet om at være inddraget i kommunens/afsnittets borger-/patientindsatser? (Sæt gerne flere krydser)

| | Kommuner Antal (%) | Sengeafsnit Antal (%) | Ambulatorier Antal (%) |
|---|-----------------------|--------------------------|---------------------------|
| | n=374 | n=97 | n=126 |
| De pårørende finder det ikke relevant | 161 (42,9) | 19 (19,6) | 22 (17,5) |
| Borgeren/patienten ønsker ikke, at de pårørende deltager | 239 (63,9) | 48 (49,5) | 70 (55,6) |
| De pårørende er selv syge og magter derfor ikke at deltage | 207 (55,3) | 52 (53,6) | 78 (61,9) |
| De pårørende er endnu ikke klar til at tage imod tilbuddet | 188 (50,3) | 25 (25,8) | 37 (29,4) |
| Praktiske hindringer (fx at tilbuddene ligger på tidspunkter, som ikke passer de pårørende) | 220 (58,8) | 43 (44,3) | 70 (55,6) |
| Alle pårørende tager imod tilbuddet, der er ingen væsentlige årsager | 7 (1,9) | 5 (5,2) | 3 (2,4) |
| Andet | 32 (8,6) | 11 (11,3) | 8 (6,3) |
| Ved ikke | 25 (6,7) | 10 (10,3) | 12 (9,5) |

Formål med at inddrage pårørende

Tabel 4 viser de fagprofessionelles væsentligste formål med at inddrage pårørende i indsatser målrettet borgeren/patienten med livstruende sygdom. Spørgsmålet er kun blevet stillet til fagprofessionelle, der inddrager pårørende. De to primære formål med at inddrage pårørende er, fordi det gavner borgeren/patienten med livstruende sygdom (93,9-99,2 %), samt at støtte de pårørende så de bedre kan klare de praktiske og psykiske vanskeligheder, som pårørende kan opleve (84-93,9 %). Desuden er der et fokus på at leve op til anbefalinger/Sundhedsstyrelsens anbefalinger (23,2-33,2 %) og drage nytte af de pårørendes ressourcer og på den måde aflaste de ansatte i deres arbejde (23,2-28,9 %).

Tabel 4. Hvad er de væsentligste formål med at inddrage pårørende til borgere/patienter med livstruende sygdom i kommunens/afsnittets borger-/patientindsatser? (Sæt gerne flere krydser)

| | Kommuner Antal (%) | Sengeafsnit Antal (%) | Ambulatorier Antal (%) |
|---|-----------------------|--------------------------|---------------------------|
| | n=374 | n=97 | n=125 |
| At leve op til anbefalinger/Sundhedsstyrelsens anbefalinger | 124 (33,2) | 28 (28,9) | 29 (23,2) |
| At leve op til gældende pårørendepolitik | 54 (14,4) | 23 (23,7) | 25 (20,0) |
| At drage nytte af de pårørendes ressourcer og på den måde aflaste de ansatte i deres arbejde | 100 (26,7) | 28 (28,9) | 29 (23,2) |
| At inddrage de pårørende i patienternes sygdom og behandling, fordi det gavner borgerne/patienterne | 351 (93,9) | 95 (97,9) | 124 (99,2) |
| At støtte de pårørende, så de bedre kan klare de praktiske og psykiske vanskeligheder, som pårørende kan opleve | 350 (93,9) | 86 (88,7) | 105 (84,0) |
| Andet | 5 (1,3) | 4 (4,1) | 2 (1,6) |
| Ved ikke | 6 (1,6) | 0 | 0 |

Opbakning fra personale til at inddrage pårørende

Tabel 5 viser de fagprofessionelles angivelse af opbakning blandt personalet til at inddrage pårørende. Spørgsmålet er kun stillet til de fagprofessionelle, der inddrager pårørende. Generelt er der opbakning blandt personalet til at inddrage pårørende i indsatser målrettet borgeren/patienten med livstruende sygdom (84,8-93,8 %). Dog varierer det fra person til person (13,6-19,3 %) og fra aktivitet til aktivitet (11,2-19,5 %).

Tabel 5. Er der efter din vurdering opbakning blandt kommunens/afsnittets personale til at inddrage pårørende til borgere/patienter med livstruende sygdom i kommunens/afsnittets borger-/patientindsatser? (Sæt gerne flere krydser)

| | Kommuner Antal (%) | Sengeafsnit Antal (%) | Ambulatorier Antal (%) |
|--|-----------------------|--------------------------|---------------------------|
| | n=374 | n=97 | n=125 |
| Der er generelt opbakning | 317 (84,8) | 91 (93,8) | 117 (93,6) |
| Der er generelt ikke opbakning | 2 (0,5) | 0 | 0 |
| Det varierer fra faggruppe til faggruppe | 63 (16,8) | 7 (7,2) | 9 (7,2) |
| Det varierer fra person til person | 72 (19,3) | 16 (16,5) | 17 (13,6) |
| Det varierer fra aktivitet til aktivitet | 73 (19,5) | 14 (14,4) | 11 (11,2) |
| Andet | 8 (2,1) | 0 | 2 (1,6) |
| Ved ikke | 4 (1,1) | 0 | 1 (0,8) |

Fremme af personalets motivation i forhold til at inddrage pårørende

Tabel 6 viser de fagprofessionelles angivelse af, om der gøres noget særligt for at fremme personalets motivation for at inddrage pårørende. I 38,9-45,3 % af tilfældene gøres der ikke noget særligt for at fremme personalets motivation. I knap 10 % af tilfældene tilbydes personalet efteruddannelse vedrørende pårørende. Der er en del besvarelser under "Ja, andet". Her er de hyppigste kommentarer, at pårørendeinddragelse diskuteres til interne møder, samt at der er en tovholder med ansvar for pårørendeinddragelse, der faciliterer personalet.

Tabel 6. Gøres der noget særligt for at fremme personalets motivation i forhold til at inddrage pårørende til borgere/patienter med livstruende sygdom i kommunens/afsnittets borger-/patientindsatser? (Sæt gerne flere krydser)

| | Kommuner Antal (%) | Sengeafsnit Antal (%) | Ambulatorier Antal (%) |
|--|-----------------------|--------------------------|---------------------------|
| | n=374 | n=97 | n=125 |
| Ja, der er nedsat en rådgivende gruppe om pårørende | 11 (2,9) | 10 (9,3) | 14 (10,3) |
| Ja, personalet tilbydes efteruddannelse vedrørende pårørende | 38 (10,0) | 9 (8,3) | 12 (8,8) |
| Ja, andet | 100 (26,2) | 33 (30,6) | 39 (28,7) |
| Nej | 173 (45,3) | 42 (38,9) | 56 (41,2) |
| Ved ikke | 63 (16,5) | 5 (4,6) | 10 (7,4) |

Skriftlig evaluering af inddragelse af pårørende

Tabel 7 beskriver de fagprofessionelles angivelse af, om der er foretaget skriftlig evaluering af inddragelse af pårørende. I de fleste tilfælde (60,8-73,5 %) er der ikke foretaget en skriftlig evaluering. For nogle fagprofessionelle er der planer om fremtidig evaluering (6,2-8,3 %), mens nogle allerede har foretaget en skriftlig evaluering (5,9-21,7 %).

Tabel 7. Er der foretaget skriftlig evaluering af kommunens/afsnittets inddragelse af pårørende i borger-/patientindsatserne?

| | Kommuner Antal (%) | Sengeafsnit Antal (%) | Ambulatorier Antal (%) |
|--|-----------------------|--------------------------|---------------------------|
| | n=374 | n=97 | n=125 |
| Ja | 22 (5,9) | 21 (21,7) | 16 (12,5) |
| Nej, men der er planer om fremtidig evaluering | 31 (8,3) | 6 (6,2) | 10 (8,0) |
| Nej | 275 (73,5) | 61 (62,9) | 76 (60,8) |
| Andet | 13 (3,5) | 6 (6,2) | 9 (7,2) |
| Ved ikke | 33 (8,8) | 3 (3,1) | 14 (11,2) |

INDSATSER MÅLRETTEDE DEN PÅRØRENDES EGNE BEHOV

Resultater – kort fortalt

- Ifølge de fagprofessionelle varetages der en del indsatser målrettet den pårørendes egne behov, men hyppigheden varierer fra indsats til indsats.
- Fagprofessionelle anbefaler generelt kontakt til patientforeninger (se Bilag 15-17).
- Personlige samtaler med en fagperson er ifølge de fagprofessionelle den hyppigste form for indsatser målrettet den pårørendes egne behov.
- Andelen af pårørende, der får tilbud om indsatser målrettet den pårørendes egne behov varierer, ifølge de fagprofessionelle, fra indsats til indsats, men oftest får over halvdelen af de pårørende tilbud.
- Især på hospitalerne er der, ifølge de fagprofessionelle, en tendens til, at pårørende tager imod tilbud om indsatser målrettet den pårørendes egne behov. Kommunerne oplever, at en mindre andel tager imod tilbud.
- De fire hyppigste årsager til, at pårørende ikke tager imod tilbud, er, ifølge de fagprofessionelle: At de pårørende selv er syge og derfor ikke magter at deltage, at de pårørende endnu ikke er klar til at tage imod tilbuddet, praktiske hindringer, samt at de pårørende ikke finder det relevant.
- Der er generelt opbakning fra personalet til indsatser målrettet den pårørendes egne behov.
- De væsentligste problemer, for at få indsatser målrettet pårørende til at fungere i praksis, er: manglende personaleressourcer, manglende personaleuddannelse og manglende økonomiske ressourcer.

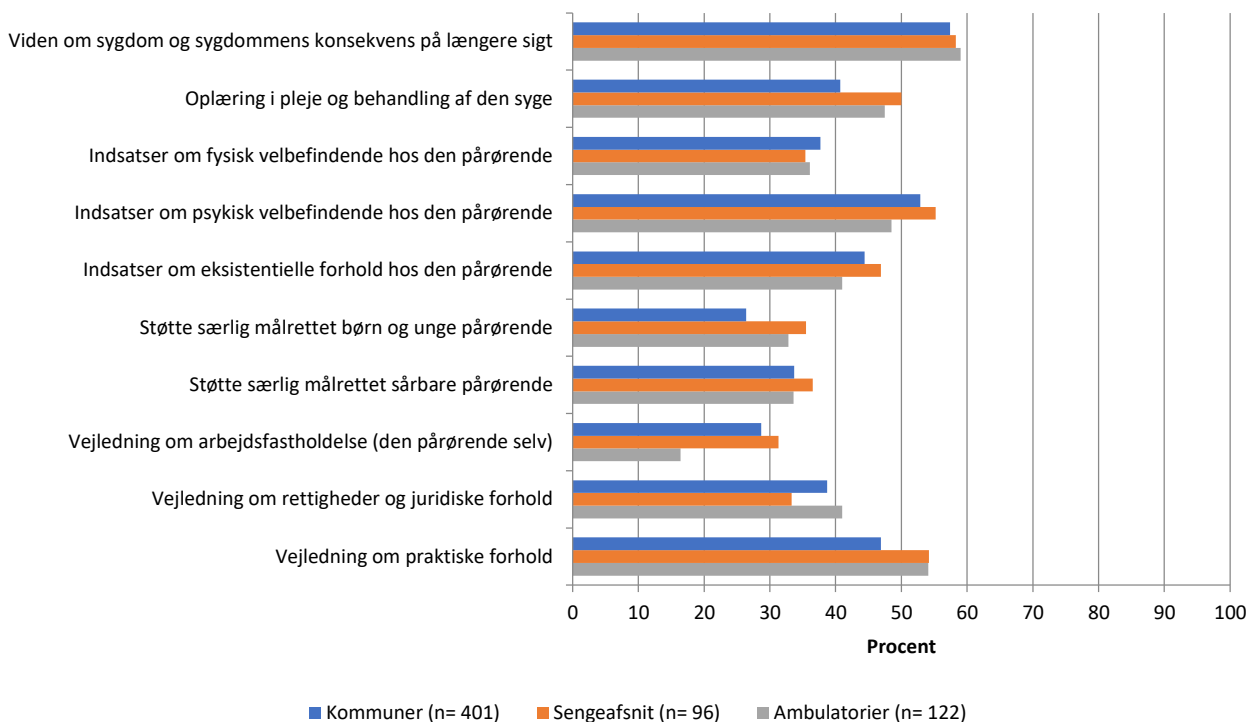
Indsatser specifikt målrettet pårørende

Figur 7 viser, om kommuner, sengeafsnit og ambulatorier, ifølge de fagprofessionelle, har konkrete indsatser specifikt målrettet pårørende til mennesker med livstruende sygdom. Figuren angiver i procent, hvor mange, der har angivet at have indsatser specifikt målrettet pårørende. Indsatser specifikt målrettet pårørende findes hos færre end 60 % af de adspurgte. Generelt set er der ikke stor forskel på typen af indsatser i kommuner, sengeafsnit og ambulatorier.



For detaljerede tabeller se Bilag 15, 16 og 17

Figur 7. Har I indsatser specifikt målrettet pårørende til mennesker med livstruende sygdom? (procentdel der har svaret "Ja")



Form for indsatser specifikt målrettet pårørende

Kommuner

Tabel 8 viser en oversigt over de forskellige indsatsers form i kommunerne ifølge de fagprofessionelle. Det var muligt for de fagprofessionelle at angive flere former pr. indsats. Den primære form er personlige samtaler med en fagperson (72,9-88,3 %). Gruppeforløb er også hyppigt anvendt for nogle af indsatserne (25,2-73 %), samt telefonisk samtale med fagperson (29,3-57,8 %). Skriftlig information bliver anvendt i nogen grad (16,7-36,5 %), mens webbaseret indsat er mere sjælden (2,3-10,4 %).

Tabel 8. Hvilken form har kommunens indsatser specifikt målrettet pårørende til borgere med livstruende sygdom? (Sæt gerne flere krydser i hver række)

| | Personlig(e) samtale(r) med fagpersoner Antal (%) | Gruppeforløb Antal (%) | Telefonisk samtale med fagpersoner Antal (%) | Web-baseret indsats Antal (%) | Skriftlig information Antal (%) | Anden form for indsats Antal (%) |
|--|--|---------------------------|---|----------------------------------|------------------------------------|-------------------------------------|
| Viden om sygdommen | | | | | | |
| Viden om sygdom og sygdommens konsekvens på længere sigt (n=230) | 186 (80,9) | 168 (73,0) | 133 (57,8) | 24 (10,4) | 84 (36,5) | 24 (10,4) |
| Oplæring i pleje og behandling af den syge (n=163) | 144 (88,3) | 39 (23,9) | 56 (34,4) | 4 (2,5) | 39 (23,9) | 10 (6,1) |
| Støtte | | | | | | |
| Indsatser om fysisk velbefindende hos den pårørende (n=151) | 110 (72,9) | 86 (57,0) | 69 (45,7) | 6 (4,0) | 25 (16,6) | 17 (11,3) |
| Indsatser om psykisk velbefindende hos den pårørende (n=216) | 168 (77,8) | 156 (72,2) | 100 (46,3) | 10 (4,6) | 35 (16,2) | 13 (6,0) |
| Indsatser om eksistentielle forhold hos den pårørende (n=178) | 134 (75,3) | 111 (62,4) | 75 (42,1) | 4 (2,3) | 20 (11,2) | 11 (6,2) |
| Støtte særlig målrettet børn og unge pårørende (n=106) | 83 (78,3) | 41 (38,7) | 31 (29,3) | 4 (3,8) | 17 (16,0) | 19 (17,9) |
| Støtte særlig målrettet sårbare pårørende (n=135) | 118 (87,4) | 67 (49,6) | 62 (45,9) | 6 (4,4) | 16 (11,9) | 18 (13,3) |
| Handlekompetencer | | | | | | |
| Vejledning om arbejdsfastholdelse (den pårørende selv) (n=115) | 92 (80,0) | 29 (25,2) | 42 (36,5) | 5 (4,4) | 10 (8,7) | 11 (9,6) |
| Vejledning om rettigheder og juridiske forhold (n=155) | 131 (84,5) | 80 (51,6) | 78 (50,3) | 11 (7,1) | 38 (24,5) | 10 (6,5) |
| Vejledning om praktiske forhold (n=188) | 161 (85,6) | 85 (45,2) | 93 (49,5) | 10 (5,3) | 40 (21,3) | 10 (5,3) |

Sengeafsnit

Tabel 9 viser en oversigt over de forskellige indsatser form i sengeafsnittene ifølge de fagprofessionelle. Den primære form er personlige samtaler med en fagperson (78,1-97,9 %). Skriftlig information er også hyppigt anvendt for nogle af indsatserne (16,7-67,9 %). Telefonisk samtale bliver anvendt i nogen grad (5,9-37,5 %), ligesom gruppeforløb (2,9-30,4 %), mens webbaseret indsats er mere sjælden (2,2-10,7 %).

Tabel 9. Hvilken form har sengeafsnittets indsatser specifikt målrettet pårørende til patienter med livstruende sygdom? (Sæt gerne flere krydser i hver række)

| | Personlig(e) samtale(r) med fagpersoner Antal (%) | Gruppeforløb Antal (%) | Telefonisk samtale med fagpersoner Antal (%) | Web-baseret indsats Antal (%) | Skriftlig information Antal (%) | Anden form for indsats Antal (%) |
|---|--|---------------------------|---|----------------------------------|------------------------------------|-------------------------------------|
| Viden om sygdommen | | | | | | |
| Viden om sygdom og sygdommens konsekvens på længere sigt (n=56) | 51 (91,1) | 17 (30,4) | 21 (37,5) | 6 (10,7) | 38 (67,9) | 2 (3,6) |
| Oplæring i pleje og behandling af den syge (n=48) | 47 (97,9) | 8 (16,7) | 8 (16,7) | 3 (6,3) | 32 (66,7) | 2 (4,2) |
| Støtte | | | | | | |
| Indsatser om fysisk velbefindende hos den pårørende (n=34) | 28 (82,4) | 5 (14,7) | 5 (14,7) | 3 (8,8) | 9 (29,5) | 2 (5,9) |
| Indsatser om psykisk velbefindende hos den pårørende (n=53) | 45 (84,9) | 12 (22,6) | 11 (20,8) | 1 (1,9) | 15 (28,3) | 7 (13,2) |
| Indsatser om eksistentielle forhold hos den pårørende (n=45) | 41 (91,1) | 9 (20,0) | 7 (15,6) | 1 (2,2) | 10 (22,2) | 5 (11,1) |
| Støtte særlig målrettet børn og unge pårørende (n=34) | 29 (85,3) | 1 (2,9) | 2 (5,9) | 3 (8,8) | 16 (47,1) | 4 (11,8) |
| Støtte særlig målrettet sårbare pårørende (n=35) | 30 (85,7) | 2 (5,7) | 6 (17,1) | 1 (2,9) | 10 (28,6) | 7 (20,0) |
| Handlekompetencer | | | | | | |
| Vejledning om arbejdsfastholdelse (den pårørende selv) (n=30) | 24 (80,0) | 1 (3,3) | 4 (13,3) | 1 (3,3) | 5 (16,7) | 6 (20,0) |
| Vejledning om rettigheder og juridiske forhold (n=32) | 25 (78,1) | 1 (3,1) | 4 (12,5) | 6 (6,3) | 11 (34,4) | 5 (15,6) |
| Vejledning om praktiske forhold (n=52) | 41 (78,9) | 2 (3,9) | 6 (11,5) | 2 (3,9) | 19 (36,5) | 10 (19,2) |
| Andet | | | | | | |
| Andet (n=4) | 2 (50,0) | 0 | 1 (25,0) | 0 | 1 (25,0) | 2 (50,0) |

Ambulatorier

Tabel 10 viser en oversigt over de forskellige indsatsers form i ambulatorierne ifølge de fagprofessionelle. Den primære form er personlige samtaler med en fagperson (75,0-98,3 %). Skriftlig information er også hyppigt anvendt for nogle af indsatserne (15-59,7 %). Telefonisk samtale bliver anvendt i nogen grad (10,0-43,1 %), ligesom gruppeforløb (10,0-37,5 %), mens webbaseret indsat er mere sjældnen (1,5-11,1 %).

Tabel 10. Hvilken form har ambulatoriets indsatser specifikt målrettet pårørende til patienter med livstruende sygdom? (Sæt gerne flere krydser i hver række)

| | Personlig(e) samtale(r) med fagpersoner Antal (%) | Gruppeforløb Antal (%) | Telefonisk samtale med fagpersoner Antal (%) | Web-baseret indsats Antal (%) | Skriftlig information Antal (%) | Anden form for indsats Antal (%) |
|---|--|---------------------------|---|----------------------------------|------------------------------------|-------------------------------------|
| Viden om sygdommen | | | | | | |
| Viden om sygdom og sygdommens konsekvens på længere sigt (n=72) | 65 (90,3) | 27 (37,5) | 31 (43,1) | 8 (11,1) | 43 (59,7) | 4 (5,6) |
| Oplæring i pleje og behandling af den syge (n=58) | 57 (98,3) | 4 (6,9) | 15 (25,9) | 2 (3,5) | 28 (48,3) | 1 (1,7) |
| Støtte | | | | | | |
| Indsatser om fysisk velbefindende hos den pårørende (n=44) | 34 (77,3) | 16 (36,4) | 11 (25,0) | 1 (2,3) | 8 (18,2) | 1 (2,3) |
| Indsatser om psykisk velbefindende hos den pårørende (n=58) | 47 (81,0) | 18 (31,0) | 14 (24,1) | 1 (1,7) | 14 (24,1) | 2 (3,5) |
| Indsatser om eksistentielle forhold hos den pårørende (n=50) | 41 (82,0) | 15 (30,0) | 12 (24,0) | 1 (2,0) | 10 (20,0) | 3 (6,0) |
| Støtte særlig målrettet børn og unge pårørende (n=40) | 35 (87,5) | 5 (12,5) | 4 (10,0) | 3 (7,5) | 13 (32,5) | 5 (12,5) |
| Støtte særlig målrettet sårbare pårørende (n=41) | 37 (90,2) | 5 (12,2) | 10 (24,4) | 1 (2,4) | 10 (24,4) | 6 (14,6) |
| Handlekompetencer | | | | | | |
| Vejledning om arbejdsfastholdelse (den pårørende selv) (n=20) | 15 (75,0) | 2 (10,0) | 2 (10,0) | 1 (5,0) | 3 (15,0) | 4 (20,0) |
| Vejledning om rettigheder og juridiske forhold (n=50) | 39 (78,0) | 9 (18,0) | 7 (14,0) | 1 (2,0) | 14 (28,0) | 9 (18,0) |
| Vejledning om praktiske forhold (n=66) | 51 (77,3) | 10 (15,2) | 15 (22,7) | 1 (1,5) | 21 (31,8) | 7 (10,6) |
| Andet | | | | | | |
| Andet (n=5) | 3 (60,0) | 0 | 0 | 0 | 1 (20,0) | 1 (20,0) |

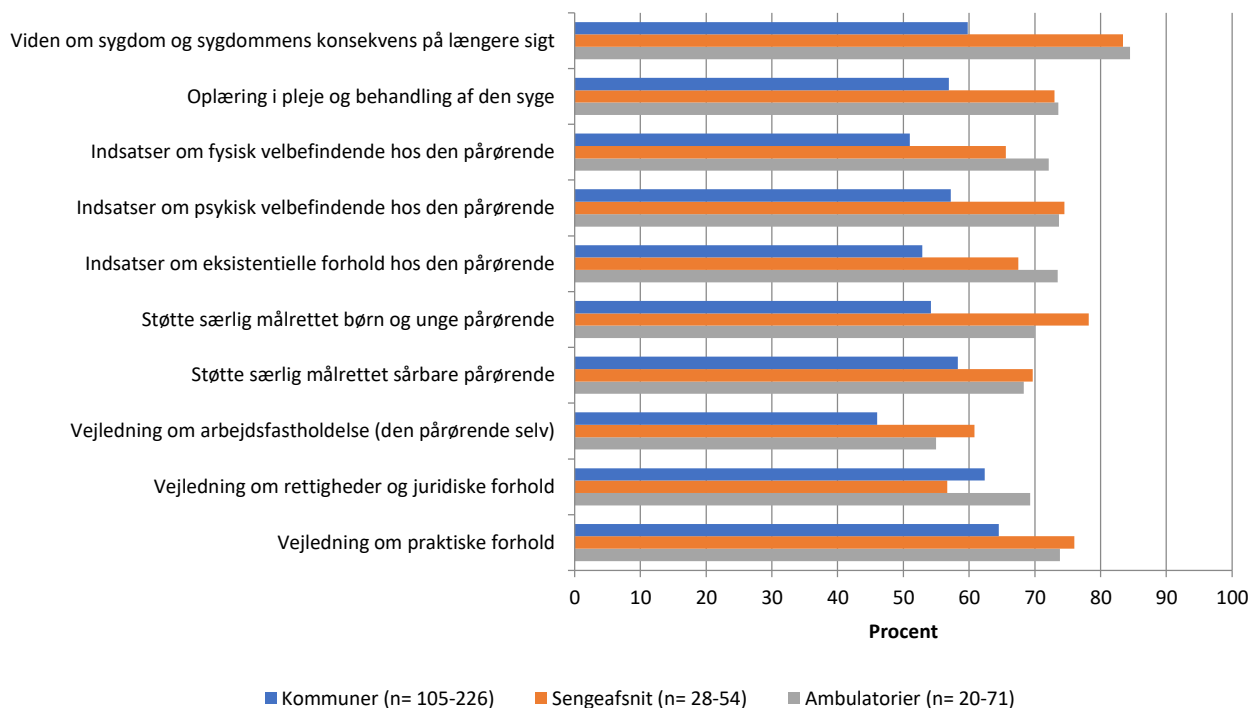
Andel af pårørende, der får tilbud om indsatser til pårørende

Figur 8 viser besvarelsene for de fagprofessionelle, der i Figur 7 har angivet, at de har konkrete tilbud specifikt målrettet pårørende. Antallet af adspurgte varierer derfor. Figuren angiver procentdel af fagprofessionelle, der har svaret "Over halvdelen" (svarmulighed) eller "De fleste eller alle" (svarmulighed), ift. hvor stor en andel af pårørende, der får tilbud om indsatser specifikt målrettet pårørende. For en stor del af de fagprofessionelle gælder det, at over halvdelen af de pårørende får tilbud om indsatser specifikt målrettet pårørende. Dog gælder det oftere for sengeafsnit og ambulatorier.



Se detaljerede tabeller i Bilag 18, 19 og 20

Figur 8. Hvor stor en andel af de pårørende til mennesker med livstruende sygdom, vurderer du, får tilbud om forskellige indsatser specifikt målrettet pårørende? (procentdel der har svaret "Over halvdelen" eller "De fleste eller alle")



Årsager til at ikke alle pårørende får tilbud om indsatser til pårørende

Tabel 11 viser de årsager, som de fagprofessionelle angiver, til, at ikke alle pårørende får tilbud om indsatser specifikt målrettet pårørende i kommuner, sengeafsnit og ambulatorier. Der angives ikke nogen hyppige årsager gældende for både kommuner og hospitaler. Den hyppigste årsag for kommunerne er, at kun voksne pårørende tilbydes at deltage (23,6 %). Den hyppigste årsag for både sengeafsnit (23,9 %) og ambulatorier (27,2 %) er, at kun pårørende, som kommer i afsnittet, får tilbud om at deltage. En større del af kommunerne (21,4 %), sengeafsnittene (18,3 %) og ambulatorierne (20,7 %) rapporterer, at alle pårørende får tilbud.

Tabel 11. Hvad vurderer du er årsag til, at ikke alle pårørende til borgere/patienter med livstruende sygdom får tilbud om indsatser specifikt målrettet pårørende? (Sæt gerne flere krydser)

| | Kommuner Antal (%) | Sengeafsnit Antal (%) | Ambulatorier Antal (%) |
|--|-----------------------|--------------------------|---------------------------|
| | n=276 | n=71 | n=92 |
| Kun ægtefæller/samleverer til borgeren tilbydes at deltage | 55 (19,9) | 11 (15,5) | 10 (10,9) |
| Kun voksne pårørende tilbydes at deltage | 65 (23,6) | 8 (11,3) | 13 (14,1) |
| Kun pårørende til borgere med visse sygdomme tilbydes at deltage | 13 (4,7) | 6 (8,5) | 9 (9,8) |
| Kun pårørende, der taler og forstår dansk, tilbydes at deltage | 27 (9,8) | 5 (7,0) | 8 (8,7) |
| Kun pårørende, som kommer i afsnittet, får tilbud om at deltage | - | 17 (23,9) | 25 (27,2) |
| Der sker ind imellem procedurefejl, så nogle pårørende ikke får tilbud om at deltage | 36 (13,0) | 5 (7,0) | 10 (10,9) |
| Manglende økonomiske ressourcer | 24 (8,7) | 3 (4,2) | 7 (7,6) |
| Manglende personaleresourcer | 39 (14,1) | 14 (19,7) | 22 (24,0) |
| Manglende personaleuddannelse på området | 27 (9,8) | 7 (9,9) | 11 (11,7) |
| Manglende interesse for området blandt personalet | 7 (2,5) | 1 (1,4) | 0 |
| Manglende interesse for området i ledelsen | 11 (4,0) | 0 | 0 |
| Manglende opbakning fra de pårørende | 42 (15,2) | 7 (9,9) | 13 (14,1) |
| Personalet mangler viden om fordelene ved at inddrage pårørende | 33 (12,0) | 7 (9,9) | 12 (13,0) |
| Alle pårørende får tilbud. Der er ingen væsentlige årsager | 59 (21,4) | 13 (18,3) | 19 (20,7) |
| Andet | 44 (15,9) | 11 (15,5) | 17 (18,5) |
| Ved ikke | 36 (13,0) | 10 (14,1) | 7 (7,6) |

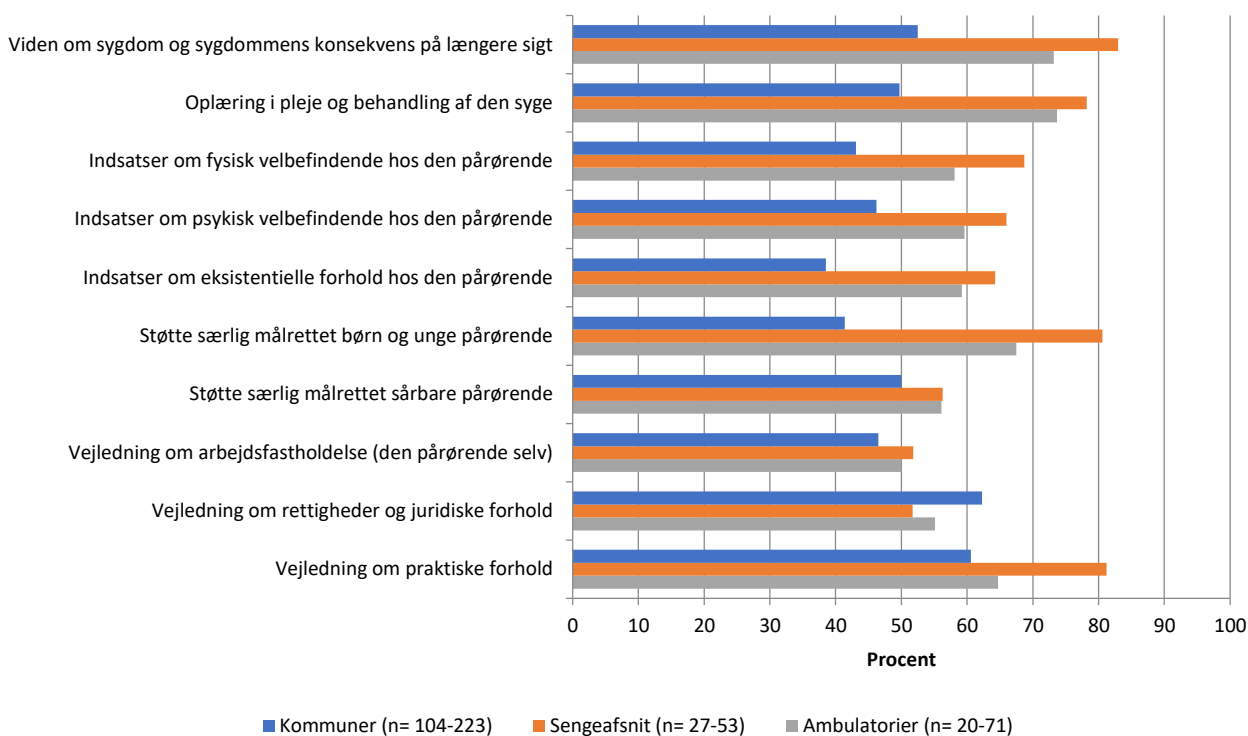
Andel af pårørende der tager imod tilbud om indsatser til pårørende

Figur 9 viser besvarelserne for de fagprofessionelle, der i Figur 7 har angivet, at de har konkrete tilbud specifikt målrette pårørende. Antallet af adspurgte varierer derfor. Figuren angiver procentdel af fagprofessionelle, der har svaret "Over halvdelen" (svarmulighed) eller "De fleste eller alle" (svarmulighed) ift. hvor stor en andel af pårørende, der tager imod tilbud om indsatser specifikt målrettet pårørende. Generelt set vurderer de fagprofessionelle, at flest pårørende tager imod tilbud i sengeafsnittene, og færrest tager imod tilbud i kommunerne.



Se detaljerede tabeller i Bilag 21, 22 og 23.

Figur 9. Hvor stor en andel af de pårørende, der får tilbud om at deltage i de forskellige indsatser specifikt målrettet pårørende til mennesker med livstruende sygdom, vurderer du tager imod tilbuddene? (procentdel der har svaret "Over halvdelen" eller "De fleste eller alle")



Årsager til at ikke alle pårørende tager imod tilbud om indsatser til pårørende

Tabel 12 viser de fagprofessionelles angivelse af årsagerne til, at ikke alle pårørende tager imod tilbud om indsatser specifikt målrettet pårørende i kommuner, sengeafsnit og ambulatorier. De to hyppigste årsager på tværs af kommuner og sygehuse er, at de pårørende selv er syge og derfor ikke magter at deltage (43,5-58,7 %) og praktiske hindringer (34,8-52,2 %). Derudover oplever kommuner især, at de pårørende ikke finder det relevant (48,9 %), og at de pårørende endnu ikke er klar til at tage imod tilbuddet (60,9 %).

Tabel 12. Hvad, vurderer du, er årsag til, at ikke alle pårørende til borgere med livstruende sygdom tager imod tilbuddet om at deltage i kommunens indsatser specifikt målrettet pårørende? (Sæt gerne flere krydser)

| | Kommuner Antal (%) | Sengeafsnit Antal (%) | Ambulatorier Antal (%) |
|---|-----------------------|--------------------------|---------------------------|
| | n=274 | n=69 | n=92 |
| De pårørende finder det ikke relevant | 134 (48,9) | 18 (26,1) | 28 (30,4) |
| De pårørende er selv syge og magter derfor ikke at deltage | 155 (56,5) | 30 (43,5) | 54 (58,7) |
| De pårørende er endnu ikke klar til at tage imod tilbuddet | 167 (60,9) | 27 (39,1) | 36 (39,1) |
| Praktiske hindringer (fx at tilbuddene ligger på tidspunkter, som ikke passer de pårørende) | 136 (49,6) | 24 (34,8) | 48 (52,2) |
| Alle pårørende tager imod tilbuddet, der er ingen væsentligt årsager | 5 (1,8) | 6 (8,7) | 8 (8,7) |
| Andet | 32 (11,7) | 7 (10,1) | 7 (7,6) |
| Ved ikke | 31 (11,2) | 8 (11,6) | 7 (7,6) |

Opbakning fra personale til indsatser til pårørende

Tabel 13 viser de fagprofessionelles angivelse af opbakningen fra personalet til indsatser specifikt målrettet pårørende i kommuner, sengeafsnit og ambulatorier. Besvarelserne viser, at der generelt er opbakning fra personalet i både kommuner (83,1 %), sengeafsnit (87 %) og ambulatorier (83,7 %). Det varierer dog fra person til person, faggruppe til faggruppe samt fra indsats til indsats.

Tabel 13. Er der efter din vurdering opbakning blandt personalet til kommunens indsatser specifikt målrettet pårørende? (Sæt gerne flere krydser)

| | Kommuner Antal (%) | Sengeafsnit Antal (%) | Ambulatorier Antal (%) |
|--|-----------------------|--------------------------|---------------------------|
| | n=272 | n=69 | n=92 |
| Der er generelt opbakning | 226 (83,1) | 60 (87,0) | 77 (83,7) |
| Der er generelt ikke opbakning | 2 (0,7) | 0 | 0 |
| Det varierer fra faggruppe til faggruppe | 45 (16,5) | 3 (4,3) | 7 (7,6) |
| Det varierer fra person til person | 41 (15,1) | 7 (10,1) | 12 (13,0) |
| Det varierer fra afsnit til afsnit | 25 (9,2) | 0 | 3 (3,2) |
| Det varierer fra indsats til indsats | 33 (12,1) | 4 (5,8) | 11 (12,0) |
| Andet | 3 (1,1) | 1 (1,4) | 1 (1,1) |
| Ved ikke | 16 (5,9) | 2 (2,9) | 2 (2,2) |

Fremme af personalets motivation i forhold til indsatser til pårørende

Tabel 14 viser de fagprofessionelles besvarelser for, om der gøres noget særligt for at fremme personalets motivation i forhold til indsatserne specifikt målrettet pårørende i kommuner, sengeafsnit og ambulatorier. Spørgsmålet er kun blevet stillet til de fagprofessionelle, der har mindst én af de konkrete indsatser, der blev spurgt til i Figur 7. I knap halvdelen af tilfældene (40,6-45,7 %) gøres der ikke noget særligt. Få har nedsat en rådgivende gruppe af pårørende (1,8-15,9 %) og/eller tilbyder efteruddannelse (11,6-14,7 %), mens en større andel gør noget andet (18,8-36,2 %). Der er en del besvarelser under "Ja, andet". Mange af disse besvarelser omfatter, at der er en tovholder på området eller fokus på området under interne møder/temadage.

Tabel 14. Gøres der noget særligt for at fremme personalets motivation i forhold til indsatserne specifikt målrettet pårørende til patienter med livstruende sygdom (Sæt gerne flere krydser)

| | Kommuner Antal (%) | Sengeafsnit Antal (%) | Ambulatorier Antal (%) |
|--|-----------------------|--------------------------|---------------------------|
| | n=272 | n=69 | n=92 |
| Ja, der er nedsat en rådgivende gruppe af pårørende | 5 (1,8) | 11 (15,9) | 9 (9,8) |
| Ja, personalet tilbydes efteruddannelse vedrørende pårørende | 40 (14,7) | 8 (11,6) | 12 (13,0) |
| Ja, andet | 51 (18,8) | 25 (36,2) | 25 (27,2) |
| Nej | 122 (44,9) | 28 (40,6) | 42 (45,7) |
| Ved ikke | 59 (21,7) | 2 (2,9) | 10 (10,9) |

Problemer i forhold til at få indsatser til pårørende til at fungere i praksis

Tabel 15 viser de fagprofessionelles angivelse af problemer i forhold til at få indsatser specifikt målrettet pårørende til at fungere i praksis i kommuner, sengeafsnit og ambulatorier. Det væsentligste problem er, ifølge de fagprofessionelle, manglende personaleressourcer, som dog er størst på hospitalerne (30,3-47,1 %). Manglende personaleuddannelse angives også som et væsentligt problem (23,5-33,0 %), efterfulgt af manglende økonomiske ressourcer (17,6-30,8 %), som er hyppigst i ambulatorier og kommuner. Under "Andre problemer, angiv hvilke" er der en del besvarelser. Her er en del kommentarer knyttet til: Pårørendes manglende tid og overskud, svært at udbrede viden om indsatser til pårørende samt for korte forløb med borgeren/patienten.

Tabel 15. Hvilke problemer ser du som de væsentligste i forhold til at få kommunens/afsnittets indsatser specifikt målrettet pårørende til borgere med livstruende sygdom til at fungere i praksis? (Sæt gerne flere krydser)

| | Kommuner Antal (%) | Sengeafsnit Antal (%) | Ambulatorier Antal (%) |
|---|-----------------------|--------------------------|---------------------------|
| | n=271 | n=68 | n=91 |
| Manglende økonomiske ressourcer | 67 (24,7) | 12 (17,6) | 28 (30,8) |
| Manglende personaleressourcer | 82 (30,3) | 32 (47,1) | 42 (46,2) |
| Manglende personaleuddannelse på området | 64 (23,5) | 18 (26,5) | 30 (33,0) |
| Manglende interesse for området blandt personalet | 16 (5,9) | 3 (4,4) | 2 (2,2) |
| Manglende interesse for området i ledelsen | 35 (12,9) | 0 | 3 (3,3) |
| Manglende opbakning fra de pårørende | 63 (23,2) | 5 (7,4) | 8 (8,8) |
| Manglende opbakning fra borgeren/patienten med livstruende sygdom | 38 (14,0) | 3 (4,4) | 6 (6,6) |
| Organisatoriske barrierer | 52 (19,2) | 11 (16,2) | 16 (17,6) |
| Andre problemer, angiv hvilke | 34 (12,5) | 14 (20,6) | 12 (13,2) |
| Kommunens/Afsnittets tilbud fungerer optimalt, der er ingen problemer | 15 (5,5) | 7 (10,3) | 7 (7,6) |
| Ved ikke | 49 (18,1) | 7 (10,3) | 12 (13,2) |

Planer om iværksættelse af nye indsatser til pårørende

Tabel 16 viser de fagprofessionelles angivelse af planer om at iværksætte nye indsatser specifikt målrettet pårørende for kommuner, sengeafsnit og ambulatorier. Besvarelserne viser, at der til en vis grænse ikke er planer om at iværksætte nye indsatser (39,2-55,8 %), men en større del har svaret "Ved ikke" (14,3-24,4 %).

Tabel 16. Er der planer om at iværksætte nye indsatser specifikt målrettet pårørende til kommunens/afsnittets borgere/patienter med livstruende sygdom?

| | Kommuner Antal (%) | Sengeafsnit Antal (%) | Ambulatorier Antal (%) |
|----------|-----------------------|--------------------------|---------------------------|
| | n=390 | n=91 | n=120 |
| Ja | 142 (36,4) | 31 (34,1) | 33 (27,5) |
| Nej | 153 (39,2) | 47 (51,7) | 67 (55,8) |
| Ved ikke | 95 (24,4) | 13 (14,3) | 20 (16,7) |

Planer om nedlæggelse af indsatser til pårørende

Tabel 17 viser de fagprofessionelles angivelse af, hvorvidt der er planer om at nedlægge indsatser specifikt målrettet pårørende for kommuner, sengeafsnit og ambulatorier. Der er, ifølge de fagprofessionelle, hovedsageligt ikke planer om at nedlægge indsatser (81,3-86,8 %), men en mindre del har svaret "Ved ikke" (9,9-11 %).

Tabel 17. Er der planer om at nedlægge indsatser specifikt målrettet pårørende til kommunens/afsnittets borgere/patienter med livstruende sygdom?

| | Kommuner Antal (%) | Sengeafsnit Antal (%) | Ambulatorier Antal (%) |
|----------|-----------------------|--------------------------|---------------------------|
| | n=271 | n=68 | n=91 |
| Ja | 9 (3,3) | 3 (4,4) | 7 (7,7) |
| Nej | 235 (86,7) | 58 (85,3) | 74 (81,3) |
| Ved ikke | 27 (10,0) | 7 (10,3) | 10 (11,0) |

Skriftlig evaluering af indsatser til pårørende

Tabel 18 viser de fagprofessionelles angivelse af, om der er foretaget skriftlig evaluering af afsnittets indsatser målrettet pårørende i kommuner, sengeafsnit og ambulatorier. Der er hovedsageligt ikke foretaget en skriftlig evaluering (58,8-62 %), men en mindre andel har dog evalueret skriftligt (14 - 23,5 %).

Tabel 18. Er der foretaget skriftlig evaluering af afsnittets indsatser specifikt målrettet pårørende til borgere/patienter med livstruende sygdom?

| | Kommuner Antal (%) | Sengeafsnit Antal (%) | Ambulatorier Antal (%) |
|---|-----------------------|--------------------------|---------------------------|
| | n=271 | n=68 | n=91 |
| Ja | 38 (14,0) | 16 (23,5) | 14 (15,4) |
| Nej, men der er planer om en fremtidig evaluering | 33 (12,2) | 8 (11,8) | 11 (12,1) |
| Nej | 168 (62,0) | 40 (58,8) | 55 (60,4) |
| Ved ikke | 32 (11,8) | 4 (5,9) | 11 (10,1) |

Årsager til at der ikke er indsatser til pårørende

Tabel 19 viser de fagprofessionelles angivelse af årsager til, at der ikke er iværksat indsatser målrettet pårørende i kommuner, sengeafsnit og ambulatorier. Spørgsmålet er kun stillet til dem, der slet ingen tilbud har målrettet pårørende. Derfor er der ikke særligt mange besvarelser på netop dette spørgsmål. De to hyppigste årsager, angivet af de fagprofessionelle, er, at personalet i hver enkelt situation tager stilling til, hvad der skal gøres i forhold til de pårørende (25,0-46,4 %), samt at tilbuddet først og fremmest er til borgeren/patienten med livstruende sygdom (25,0-44,6 %).

Tabel 19. Hvad er årsagen til, at der i kommunen/på afsnittet ikke er iværksat indsatser specifikt målrettet pårørende? (Sæt gerne flere krydser)

| | Kommuner Antal (%) | Sengeafsnit Antal (%) | Ambulatorier Antal (%) |
|--|-----------------------|--------------------------|---------------------------|
| | n=56 | n=8 | n=7 |
| Tanken om at have indsatser målrettet pårørende er ikke blevet overvejet | 4 (7,1) | 1 (12,5) | 1 (14,3) |
| Ledelsen har ikke meldt nogen pårørendepolitik ud | 10 (17,9) | 3 (37,5) | 1 (14,3) |
| De pårørende klarer oftest rollen som pårørende godt | 1 (1,8) | 1 (12,5) | 2 (28,6) |
| Tilbuddet er først og fremmest til for borgerne/patienterne | 25 (44,6) | 2 (25,0) | 2 (28,6) |
| De pårørende kan få hjælp andre steder i det offentlige sundhedsvæsen (fx på hospitalet, eller ved deres praktiserende læge) | 4 (7,1) | 1 (12,5) | 1 (14,3) |
| De pårørende kan få hjælp af private organisationer | 7 (12,5) | 0 | 0 |
| Personalet tager i hver enkel situation stilling til, hvad der skal gøres i forhold til de pårørende | 26 (46,4) | 2 (25,0) | 3 (42,9) |
| Der mangler økonomiske ressourcer | 12 (21,4) | 0 | 2 (28,6) |
| Der mangler tid | 11 (19,6) | 2 (25,0) | 2 (28,6) |
| Der mangler personale med relevante kompetencer | 4 (7,1) | 0 | 0 |
| Der er for mange holdningsmæssige barrierer hos personalet | 0 | 0 | 0 |
| De pårørende ønsker som regel ikke at deltage i støttetilbud | 3 (5,4) | 0 | 0 |
| Der er for mange organisatoriske barrierer | 0 | 1 (12,5) | 0 |
| Andet | 8 (14,3) | 1 (12,5) | 2 (28,6) |
| Ved ikke | 8 (14,3) | 1 (12,5) | 0 |

Tilfredshed med indsatserne til pårørende

Tabel 20 viser, hvor tilfredse de fagprofessionelle alt i alt er med indsatserne til pårørende i kommuner, sengeafsnit og ambulatorier. De fleste er tilfredse (54,4-64,4 %), med en mindre andel der er meget tilfredse (7,4-16,7 %). Der er også en mindre andel, der er utilfredse (11-20,8 %).

Tabel 20. Hvor tilfreds er du alt i alt med kommunens/afsnittets indsatser til pårørende til borgere/patienter med livstruende sygdom

| | Kommuner Antal (%) | Sengeafsnit Antal (%) | Ambulatorier Antal (%) |
|-----------------|-----------------------|--------------------------|---------------------------|
| | n=390 | n=91 | n=120 |
| Meget tilfreds | 29 (7,4) | 12 (13,2) | 20 (16,7) |
| Tilfreds | 212 (54,4) | 59 (64,4) | 67 (55,8) |
| Utilfreds | 81 (20,8) | 10 (11,0) | 17 (14,2) |
| Meget utilfreds | 7 (1,8) | 3 (3,3) | 2 (1,7) |
| Ved ikke | 61 (15,6) | 7 (7,7) | 14 (11,7) |

PÅRØRENDEPOLITIK

Resultater – kort fortalt

- Ifølge de fagprofessionelle er de fleste tilbud ikke baseret på en pårørendepolitik (45,8-57,1 %).
- De tre hyppigste temaer er: Pårørendes deltagelse i indsatser målrettet borgeren (73,1-92,6 %), identifikation af pårørende (35,2-73,1 %), og indsatser målrettet den pårørendes egne behov (30,8-70,4 %).

Tilstedeværelse af pårørendepolitik

Tabel 21 viser de fagprofessionelles angivelse af, om tilbuddene til pårørende om at deltage i borgerindsatser er baseret på en pårørendepolitik i kommuner, sengeafsnit og ambulatorier. De fleste tilbud er ikke baseret på en pårørendepolitik (45,8-57,1 %), men der er en stor andel, som har svaret "Ved ikke" (14,3-31,7 %).

Tabel 21. Er kommunens/afsnittets tilbud til pårørende til borgere/patienter med livstruende sygdom om at deltage i borgerindsatser baseret på en pårørendepolitik?

| | Kommuner Antal (%) | Sengeafsnit Antal (%) | Ambulatorier Antal (%) |
|----------|-----------------------|--------------------------|---------------------------|
| | n=390 | n=91 | n=120 |
| Ja | 54 (13,9) | 26 (28,6) | 27 (22,5) |
| Nej | 215 (55,1) | 52 (57,1) | 55 (45,8) |
| Ved ikke | 121 (31,0) | 13 (14,3) | 38 (31,7) |

Temaer i pårørendepolitik

Tabel 22 viser de fagprofessionelles angivelse af, hvilke temaer pårørendepolitikken omhandler i kommuner, sengeafsnit og ambulatorier. Spørgsmålet er kun stillet til dem, der har en pårørendepolitik, hvilket fåtallet havde. Det hyppigste tema er pårørendes deltagelse i indsatser målrettet bor-

geren (73,1-92,6 %). Kommuner har hyppigt tema om indsatser målrettet den pårørendes egne behov (70,4 %), mens sygehuse hyppigt har et tema om identifikation af pårørende (73,1 %).

Table 22. Hvilke temaer omhandler pårørendepolitikken? (Sæt gerne flere krydser)

| | Kommuner Antal (%) | Sengeafsnit Antal (%) | Ambulatorier Antal (%) |
|--|-----------------------|--------------------------|---------------------------|
| | n=54 | n=26 | n=27 |
| Identifikation af pårørende | 19 (35,2) | 19 (73,1) | 19 (70,4) |
| Pårørendes deltagelse i indsatser målrettet borgeren | 41 (75,9) | 19 (73,1) | 25 (92,6) |
| Indsatser målrettet den pårørendes egne behov | 38 (70,4) | 8 (30,8) | 15 (55,6) |
| Indsatser målrettet børn og unge som pårørende | 17 (31,5) | 10 (38,5) | 12 (44,4) |
| Indsatser målrettet sårbare pårørendes behov | 18 (33,3) | 6 (23,1) | 11 (40,7) |
| Pårørendes deltagelse i strategiske beslutninger, fx ved at sidde i brugerråd eller lignende | 27 (50,0) | 10 (38,5) | 12 (44,4) |
| Andet | 5 (9,3) | 1 (3,9) | 1 (3,7) |

SEKTION 3: DISKUSSION, KONKLUSION OG ANBEFALINGER

DISKUSSION

Hovedfund

Overordnet viser denne kortlægning, at tilbud om inddragelse i indsats målrettet borgeren/patienten med livstruende sygdom, ifølge fagprofessionelle, varierer en del afhængigt af den konkrete indsats, men også afhængig af, om det er i kommune, sengeafsnit eller ambulatorie. Der er en tendens til, at især sengeafsnit tilbyder pårørende inddragelse, mens kommunerne i mindst grad tilbyder pårørende inddragelse. Overordnet svarer mere end hver anden fagprofessionel, at deres enhed/afsnit tilbyder mere end halvdelen af de pårørende mulighed for inddragelse i en eller anden form. For indsats specifikt målrettet pårørende varierer andelen af pårørende, der får tilbud om inddragelse afhængig af den konkrete indsats, og om det er i kommune, sengeafsnit eller ambulatorie. Kommunerne tilbyder, ifølge besvarelsene, i mindst grad pårørende indsats specifikt målrettet pårørende. Derudover tyder kortlægningen på, at pårørende, ifølge fagprofessionelle, i højere grad tager imod tilbud om inddragelse på sygehuse og især i sengeafsnit. Det samme mønster gælder for, hvorvidt pårørende tager imod tilbud om indsats målrettet den pårørendes egne behov, hvor fagprofessionelle på sygehuse oplever, at pårørende tager imod tilbuddene, mens fagprofessionelle i kommuner i mindre grad oplever, at pårørende tager imod tilbuddene. Den bagvedliggende årsag kan kortlægningen ikke berette om. Det kunne være, at situationen er mere akut på sygehuset, og derfor føles mere relevant for de pårørende. Samlet set tyder kortlægningen på, at der, ifølge fagprofessionelle, er størst fokus på pårørende i sygehusafsnit og mindst i kommunerne, hvor også færrest pårørende tager imod tilbud og støtte. Fremtidig forskning på området bør tage et pårørendeperspektiv, tæt på deres hverdag, og undersøge, behov og præferencer for tilbud over længere tid.

Der er i kortlægningen identificeret barrierer i forhold til at tilbyde de pårørende inddragelse. På tværs af kommuner, sengeafsnit og ambulatorier, dog hyppigst i kommuner, er det, ifølge de fagprofessionelle, en hyppig barriere, at borgeren/patienten ikke ønsker, at de pårørende deltager i indsats målrettet borgeren/patienten med livstruende sygdom. Der var, ifølge fagprofessionelle, tre hyppige barrierer i forhold til om pårørende tager imod tilbud om inddragelse eller indsats målrettet den pårørendes egne behov: Dels er de pårørende selv syge og magter derfor ikke at deltage, der er praktiske forhindringer (fx tidspunkter), eller de pårørende finder det ikke relevant. Sidstnævnte forekommer især hyppigt, ifølge de fagprofessionelle, i kommunerne. Tilsyneladende er en del af barriererne knyttet til enten borgeren/patienten med livstruende sygdom eller dennes pårørende. At den pårørende selv er syg gør muligvis, at den pårørende kræver ekstra støtte. Vi antager ofte, at de pårørende kan være en ressource, men i nogle tilfælde, måske særligt for ældre ægtepar, kan den nærmeste pårørende måske også være syg i forvejen. Det peger også på vigtigheden af systematisk undersøgelse af patienternes/borgernes pårørende, så der fx kan identificeres andre pårørende, der kan hjælpe/støtte, når den primære pårørende er syg. Ifølge de fagprofessionelle finder en større del af de pårørende det tilsyneladende ikke relevant at blive inddraget i indsats målrettet borgeren/patienten med livstruende sygdom eller indsats målrettet pårørende. Det kunne være interes-

sant at undersøge dette aspekt nærmere for at finde ud af, om fx tidspunktet i sygdomsforløbet og formen på tilbuddene har betydning.

Overensstemmelse mellem fund og anbefalinger

Sundhedsstyrelsen udgav i 2016 anbefalinger til sundhedspersonalet i mødet med pårørende til mennesker med livstruende sygdom (Sundhedsstyrelsen, 2016). Heri er der nogle overordnede anbefalinger, som altid bør følges i mødet med alle pårørende. Først og fremmest skal det afklares med patienten/borgeren, hvem de nærmeste pårørende er, og om der er børn blandt. Identifikation af de nærmeste pårørende afklares i de fleste kommuner (68 %), sengeafsnit (91,8 %) og ambulatorier (79,9 %). Identifikationen af børn blandt de nærmeste pårørende sker ikke nær så hyppigt (43,4-54,9 %).

Dernæst er det vigtigt at vurdere, hvad de pårørende har af ønsker om inddragelse og behov for støtte, i begyndelsen af sygdomsforløbet og løbende herefter (Sundhedsstyrelsen, 2016). Kortlægningen viser, at det i de færreste tilfælde afdækkes systematisk med den pårørende, hvor meget denne ønsker at blive informeret og inddraget i begyndelsen af forløbet (27,5-41,6 %) eller i løbet af forløbet (27,7-42,3 %). Det samme gør sig gældende i afdækningen af de pårørendes behov for støtte i begyndelsen af forløbet (29,5-31,5 %) og i løbet af forløbet (30,1-36,9 %). Det anbefales også at afstemme forventningerne til støtte og inddragelse med patienten og de pårørende (Sundhedsstyrelsen, 2016). I omtrent halvdelen af tilfældene afdækkes det, ifølge de fagprofessionelle i denne kortlægning, systematisk med patienten/borgeren, hvor meget denne ønsker pårørende inddraget i forløbet (43,2-52,4 %).

Pårørende er meget forskellige, og det er ikke muligt for fagprofessionelle at kende pårørendes behov uden at spørge systematisk ind til det (Guldager, Willis, Larsen, & Poulsen, 2019; Kompetencecenter for Patientoplevelser på vegne af regionerne, 2019). Det er derfor vigtigt at have fokus på at involvere pårørende på en måde, som tilgodeser de pårørendes behov, da det ellers kan gøre de pårørende utilfredse med de fagprofessionelle (Lund, Ross, Petersen, & Groenvold, 2015). Endnu en anbefaling er at informere patienten og den pårørende om deres rettigheder, og om hvor de kan indberette utilsigtede hændelser, klage og søge om erstatning (Sundhedsstyrelsen, 2016). I omkring halvdelen af tilfældene tilbydes den pårørende, ifølge denne kortlægning, at blive inddraget aktivt i vejledning om rettigheder og juridiske forhold (42,1-52,1 %).

Pårørendepolitik er ikke direkte omfattet af Sundhedsstyrelsens anbefalinger i mødet med pårørende til alvorligt syge (Sundhedsstyrelsen, 2016). Dog er pårørendepolitikker relativt udbredte (Dalum & Jensen, 2017; Kræftens Bekæmpelse, 2017). En pårørendepolitik kunne være en god måde at systematisere inddragelse af pårørende samt i forhold til indsatser målrettet pårørende.

Overensstemmelse mellem fund og tidligere fund

Eftersom denne undersøgelse tilsyneladende er den første til at undersøge pårørendestøtte blandt flere diagnoser, er der ikke noget direkte sammenligningsgrundlag. Dog er der en spørgeskema-

undersøgelse fra 2008, som har undersøgt tilbuddene til pårørende til mennesker med hjertesygdom på danske hospitaler (Nissen et al., 2008).

Dengang svarede 84 % af afdelingerne, at de tilbød pårørende at deltage i indsatser, fordi det gavne patienten. Dette virker til at være uændret, da det stadig er formålet for både kommuner (91,9 %) og hospitaler (88-91,2 %). Derimod er der umiddelbart en stigende tendens til at involvere pårørende for at lette arbejdet for personalet: I 2008 svarede 14 % af hospitalsafdelingerne, at de involverede pårørende for at lette personalets arbejde, mens det i denne undersøgelse er 21,3-25,9 % af afsnittene og 26,2 % af kommunerne.

Den primære årsag til manglende deltagelse fra pårørende var i 2008, at patienten ikke ville have de pårørende deltog (56 %). Dette styrkes af en nyere kortlægning, der også har fundet patienternes autonomi som en mulig barriere i forhold til inddragelse af pårørende (Dalgaard, 2015). Patienternes ønske om ikke at inddrage pårørende er stadig en væsentlig årsag til, at pårørende ikke modtager tilbud om involvering på hospitaler (56,6-63,9 %) og kommuner (70,9 %). I modsætning ser det ud til, at der er en aftagende tendens til, at pårørende ikke ønsker at deltage. I 2008 svarede 40 % af hospitalsafdelingerne, at de pårørende ikke ønskede at deltage. I denne undersøgelse svarede 16,2-17,6 % af afsnittene, at pårørende ikke fandt det relevant som en barriere for at afslå tilbud om involvering, mens årsagen er noget hyppigere i besvarelserne fra kommunerne (42,2 %).

Metodiske overvejelser

Spørgeskemaet blev sendt ud til alle kommuner og alle relevante hospitalsafsnit i Danmark, hvilket giver mulighed for at sige noget generelt om pårørendestøtte i hele Danmark. For kommunerne er svarprocenten acceptabel, så vi tror, at resultaterne er i rimelig overensstemmelse med den generelle praksis ud fra et fagprofessionelt perspektiv. For hospitaler var svarprocenten lavere, og det kan føre til en selekteret gruppe af besvarelser, som ikke nødvendigvis er repræsentativ for pårørendestøtte generelt på de danske hospitaler.

Selvom kommunerne er godt repræsenteret, kan der sås tvivl ved validiteten af deres besvarelser. Vi valgte, at hver kommune skulle repræsenteres af én respondent pr. diagnose, uanset hvor stor eller lille kommunen var. I større kommuner kan der godt være mange tilbud fordelt på flere adresser, som gør det svært for de fagprofessionelle at svare for kommunen som en samlet enhed. Der har også været tilbagemeldinger fra nogle kommuner, som har anset dette som et problem under udfyldelsen af spørgeskemaet.

I forlængelse af foregående afsnit virker det til, at det har været svært for de fagprofessionelle at udfylde spørgeskemaet. Det kommer til dels frem i relativt hyppige besvarelser i "Ved ikke"-kategorierne. Derudover er der en del hospitaler, som har delvise besvarelser og altså er gået i stå undervejs i besvarelsen. Spørgeskemaet var meget omfattende, og det kunne måske have sikret flere fuldstændige besvarelser, hvis det havde været kortere og dermed hurtigere at udfylde. Som tidligere nævnt ved vi, at nogle kommuner har haft svært ved at svare samlet for flere enheder. Det har også

været et problem for nogle afsnit på syghuse, som så flere forskellige patientgrupper indenfor fx hjertesygdom. Nogle fagprofessionelle følte, at de svarede på de samme spørgsmål flere gange, som nok var forårsaget af meget enslydende spørgsmål. Til slut skal det nævnes, at brugen af selvrappede data introducerer mulig bias, som kan påvirke validiteten af fundene. Yderligere skal det nævnes, at dette spørgeskema ikke er blevet valideret, så validiteten kendes ikke.

I denne kortlægning har de fagprofessionelle været fagprofessionelle, fordi vi primært har ønsket et korrekt billede af de støttetilbud, der udbydes til pårørende, men nogle af svarmulighederne kunne i stedet være set med perspektiv fra borgerne/patienterne med livstruende sygdom eller pårørende. Dette gør sig især gældende ved spørgsmål, hvor der spørges ind til barrierer hos borgeren/patienten med livstruende sygdom (fx "Borgeren/Patienten ønsker ikke, at de pårørende deltager") og pårørende (fx "De pårørende finder det ikke relevant"). Når de fagprofessionelle svarer på vegne af borgeren/patienten med livstruende sygdom og pårørende, er besvarelsen et udtryk for de fagprofessionelles opfattelse af borgeren/patienten med livstruende sygdom og pårørendes holdninger. Det vil være vigtigt at undersøge patienternes perspektiv for at se, om det er i overensstemmelse med de sundhedsprofessionelles vurdering. Der kan være mange forskellige årsager til, at patienter ikke ønsker, at de pårørende skal inddrages. Måske tænker patienten, at hun/han kan klare sig selv, patienten ønsker ikke at bebyrde de pårørende med deltagelse i tilbud målrettet patienten, eller patienten har ikke et tæt forhold til de pårørende. Alt dette beretter denne kortlægning ikke noget om. Det er måske ikke alle patienter, der er opmærksomme på de behov, som pårørende kan have i et sygdomsforløb. Derfor er det som fagprofessionel vigtigt at kunne formidle denne viden til patienter.

KONKLUSION

Samlet set beretter kortlægningen om et vist fokus på pårørende, som dog ikke i alle tilfælde lever op til anbefalingerne på området. Derudover beretter kortlægningen ud fra de fagprofessionelles perspektiv også om, at det i nogle tilfælde er efter patienter og pårørendes egne ønsker, at de ikke får tilbud om eller tager imod tilbud om involvering og støtte.

Resultaterne viser overordnet, at pårørende i de fleste tilfælde identificeres. Men systematisk identificering af de pårørendes ønsker og behov sker, ifølge besvarelserne, i færre end en tredjedel af kommunerne og i færre end halvdelen af sengeafsnit og ambulatorier. Dette er også tendensen, når de fagprofessionelle skal svare på, hvor stor en del af de pårørende, der får tilbud om inddragelse i indsatser målrettet borgeren/patienten med livstruende sygdom. Selvom der er forskel på tværs af de forskellige indsatser, er det sjældent, at de fleste eller alle pårørende får tilbud om inddragelse. Ifølge de fagprofessionelles besvarelser er en væsentlig årsag til, at ikke alle pårørende får tilbud om inddragelse paradoksalt nok, at pårørende kun inddrages, når borgeren/patienten med livstruende sygdom ønsker det. Tendensen fortsætter, når der spørges ind til, hvor stor en del af pårørende, der tager imod tilbud om inddragelse i indsatser målrettet borgeren/patienten med livstruende sygdom. Igen er det sjældent, at de fleste eller alle pårørende, ifølge de fagprofessionelle, tager imod tilbud om inddragelse. Væsentlige årsager til, at pårørende ikke tager imod tilbud om inddragelse er, at

borgerne ikke ønsker det, samt at de pårørende ikke magter at deltage, eller endnu ikke er klar til at tage imod tilbuddet.

Når vi spurgte ind til konkrete tilbud specifikt målrettet pårørende, var det generelt mest almindeligt, at kommunerne og afsnittene ikke havde de konkrete tilbud eller ikke vidste, om de havde tilbuddene. For de kommuner og afsnit, der havde de konkrete tilbud, var det, ifølge besvarelsene, sjældent, at de fleste eller alle pårørende fik tilbud specifikt målrettet pårørende. Der blev i besvarelsene ikke angivet nogle hyppige årsager til, at ikke alle pårørende fik tilbud specifikt målrettet pårørende, og omkring en femtedel af de fagprofessionelle svarer, at alle pårørende får tilbuddet. Det var ligeledes sjældent, at de fleste eller alle pårørende, ifølge de fagprofessionelle, tog imod tilbud specifikt målrettet pårørende. Hyppige årsager er i undersøgelsen angivet som: At de pårørende ikke magter det, de er ikke klar til at tage imod tilbuddet, der er praktiske hindringer, eller de pårørende finder det ikke relevant.

Pårørendepolitik er ifølge undersøgelsen sjældent forekommende. Hvis der er en pårørendepolitik, viser besvarelsene, at temaerne oftest er pårørendes deltagelse i indsatser målrettet borgeren/patienten med livstruende sygdom, identifikation af pårørende og indsatser målrettet den pårørendes egne behov.

ANBEFALINGER

Identifikation af pårørende er det første trin for at kunne tilbyde relevante tilbud (Family Caregiver Alliance, 2006). Der er brug for at udvikle identifikationsprocedurer, der kan implementeres i praksis, så det er muligt at identificere relevante pårørende. Samlet set er det langt fra altid, at pårørende får tilbud om inddragelse og støtte. På den anden side er det, ifølge de fagprofessionelle, ikke ualmindeligt, at borgeren/patienten med livstruende sygdom eller de pårørende ikke ønsker inddragelse og støtte og dermed ikke tager imod tilbud om det. Alligevel er der pårørende, der ikke føler sig inddraget og støttet tilstrækkeligt. Det er derfor vigtigt systematisk at gå tidligt i dialog med både borgeren/patienten med livstruende sygdom og dennes pårørende for at oplyse om de typiske behov for inddragelse og støtte, så de kan træffe beslutninger på et informeret grundlag. Samtidig vil en sådan tidlig dialog måske bidrage til, at det vil være nemmere for de pårørende at fortælle om deres ønsker og behov for inddragelse og støtte, og generelt undgå misforståelser mellem de fagprofessionelle og borgeren/patienten og dennes pårørende.

PERSPEKTIVERING

I udarbejdelsen af denne rapport er der dukket nogle interessante fund frem, som vi ikke bevidst søgte. Ved at kigge mere detaljeret på data ses der forskelle på inddragelse og støtte af pårørende på tværs af de forskellige diagnoser. Det er ikke undersøgt nærmere i denne rapport, men statistiske analyser og gennemgang af udvalgte spørgsmål vil danne grundlaget for en fremtidig videnskabelig artikel. Det interessante vil her være at undersøge, hvilke diagnosegrupper fagpersoner, der er længst fremme og dermed har mulighed for at lære fra sig.

Der ses derudover nogle forskelle på inddragelse og støtte af pårørende mellem kommuner, sengeafsnit og ambulatorier. Det kan være naturligt, eftersom patienterne befinder sig i henholdsvis kommuner, sengeafsnit og ambulatorier på forskellige tidspunkter i deres sygdomsforløb, samt formålene med interventionen er forskellig. Måske afspejler det de pårørendes skiftende behov over tid i et sygdomsforløb (Girgis et al., 2013). Det er et interessant fund, som bør undersøges nærmere i fremtidige studier.

På området om pårørende har der indtil nu været generelle anbefalinger, men ikke kliniske retningslinjer. Fagpersoner har således flere vejledninger, som de kan blive inspireret af, men det er måske tid til retningslinjer på området. Dels kan kliniske retningslinjer sikre en ensartet kvalitet på tværs af diagnosegrupper, og dels kan det hjælpe med at konkretisere de forskellige nødvendige elementer i inddragelse og støtte af pårørende og tidspunktet for disse.

LITTERATURLISTE

30 organisationer. (2019). Bedre vilkår for pårørende: 5 principper for sociale, sundhedsmæssige og arbejdsmæssige initiativer.

Andersen, N. I., Nielsen, C. I., Danbjørg, D. B., Møller, P. K., & Brochstedt Dieperink, K. (2019). Caregivers' Need for Support in an Outpatient Cancer Setting. *Oncol Nurs Forum*, 46(6), 757-767. doi:10.1188/19.Onf.757-767

Dalgaard, K. M. (2015). *Pårørende til livstruet syge mennesker i palliative forløb : en kortlægning af den professionelle indsats i det danske sundhedsvæsen*(pp. 91 sider, illustreret i farver). Retrieved from <http://pavi.dk/Files/Udgivelser%20PAVI/Rapport%20-%20P%C3%A5r%C3%B8rende%20til%20livstruet%20syge%20mennesker%20i%20palliative%20forl%C3%B8b.pdf>

Dalum, H. S., & Jensen, M. L. (2017). *Pårørende – politikker, initiativer og tilbud i kommunerne. Ældresagen*

Dansk Selskab for Patientsikkerhed. (2016). Pårørendee involvering – fakta og evidens. *Hvidovre*.

Family Caregiver Alliance. (2006). *Caregiver Assessment: Principles, Guidelines and Strategies for Change. Report from a National Consensus Development Conference*. Retrieved from San Francisco:

Funderskov, K. F., Raunkjær, M., Danbjørg, D. B., Zwisler, A.-D., Munk, L., Jess, M., & Dieperink, K. B. (2019). Experiences With Video Consultations in Specialized Palliative Home-Care: Qualitative Study of Patient and Relative Perspectives. *J Med Internet Res*, 21(3), e10208. doi:10.2196/10208

Girgis, A., Lambert, S. D., McElduff, P., Bonevski, B., Lecathelinais, C., Boyes, A., & Stacey, F. (2013). Some things change, some things stay the same: a longitudinal analysis of cancer caregivers' unmet supportive care needs. *Psycho-Oncology*, 22(7), 1557-1564. doi:10.1002/pon.3166

Guldager, R., Willis, K., Larsen, K., & Poulsen, I. (2019). Relatives' strategies in subacute brain injury rehabilitation: The warrior, the observer and the hesitant. *J Clin Nurs*, 28(1-2), 289-299. doi:10.1111/jocn.14598

Hadsund, J. (2016). Pårørende på spring... - Undersøgelse af pårørendes oplevelser, roller, holdninger, forventninger og ønsker. Retrieved from

https://patientsikkerhed.dk/content/uploads/2016/04/paaroende_paa_spring_april_20042016.pdf

Jess, M., Timm, H., & Dieperink, K. B. (2019). Video consultations in palliative care: A systematic integrative review. *Palliative Medicine*, 33(8), 942-958. doi:10.1177/0269216319854938

Kompetencecenter for Patientoplevelser på vegne af regionerne. (2019). *LUP Somatik 2018 - National rapport. Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser*. Region Hovedstaden

Kræftens Bekæmpelse. Samtaler med patienter. Retrieved from <https://www.cancer.dk/fagfolk/psykosocial-stoette/samtaler-med-patienter/>

Kræftens Bekæmpelse. (2017). Pårørende risikerer selv at blive patienter. Retrieved from <https://www.cancer.dk/nyheder/paraerende-risikerer-selv-at-blive-patienter/>

Lambert, S. D., Harrison, J. D., Smith, E., Bonevski, B., Carey, M., Lawsin, C., . . . Girgis, A. (2012). The unmet needs of partners and caregivers of adults diagnosed with cancer: a systematic review. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 2(3), 224-230. doi:10.1136/bmjspcare-2012-000226

Lund, L., Ross, L., Petersen, M. A., & Groenvold, M. (2015). The interaction between informal cancer caregivers and health care professionals: a survey of caregivers' experiences of problems and unmet needs. *Supportive Care in Cancer*, 23(6), 1719-1733. doi:10.1007/s00520-014-2529-0

Nissen, N. K., Madsen, M., Kjoller, M., Waldorff, S. B., & Olsen Zwisler, A. D. (2008). Are hospitals also for relatives? A survey of hospitals' activities regarding relatives of cardiac patients. *Scand J Public Health*, 36(8), 827-831. doi:10.1177/1403494808093330

Region Hovedstaden. (2011). *Forløbsprogram for hjerte-kar sygdomme*. København: Region Hovedstaden.

Region Midtjylland. (2017). *Forløbsprogram for Kronisk Obstruktiv Lungesygdom*: Region Midtjylland.

Region Sjælland. (2015). *Forløbsprogram for demens*. Slagelse: Region Sjælland.

Sundhedsstyrelsen. (2011). *Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade*. København: Sundhedsstyrelsen.

Sundhedsstyrelsen. (2012). Nationale anbefalinger for sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge. Retrieved from <https://sundhedsstyrelsen.dk/~media/f6ccabee93ba4600b47b44c45510d79f.ashx>

Sundhedsstyrelsen. (2013). *National klinisk retningslinje for udredning og behandling af demens*. København: Sundhedsstyrelsen.

Sundhedsstyrelsen. (2014). *National klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til voksne med nedsat funktionsevne som følge af erhvervet hjerneskade, herunder apopleksi*. København: Sundhedsstyrelsen.

Sundhedsstyrelsen. (2015a). *National klinisk retningslinje for hjerterehabilitering*. København: Sundhedsstyrelsen.

Sundhedsstyrelsen. (2015b). *Sygdomsbyrden i Danmark - sygdomme*. København: Sundhedsstyrelsen

Sundhedsstyrelsen. (2016). Mødet med pårørende til personer med alvorlig sygdom - Anbefalinger til sundhedspersonalet. Retrieved from <https://www.sst.dk/da/planlaegning/~media/AE70549836C24B72B95E025C6603FCDD.ashx>

Sundhedsstyrelsen. (2017). *Anbefalinger for den palliative indsats*. København

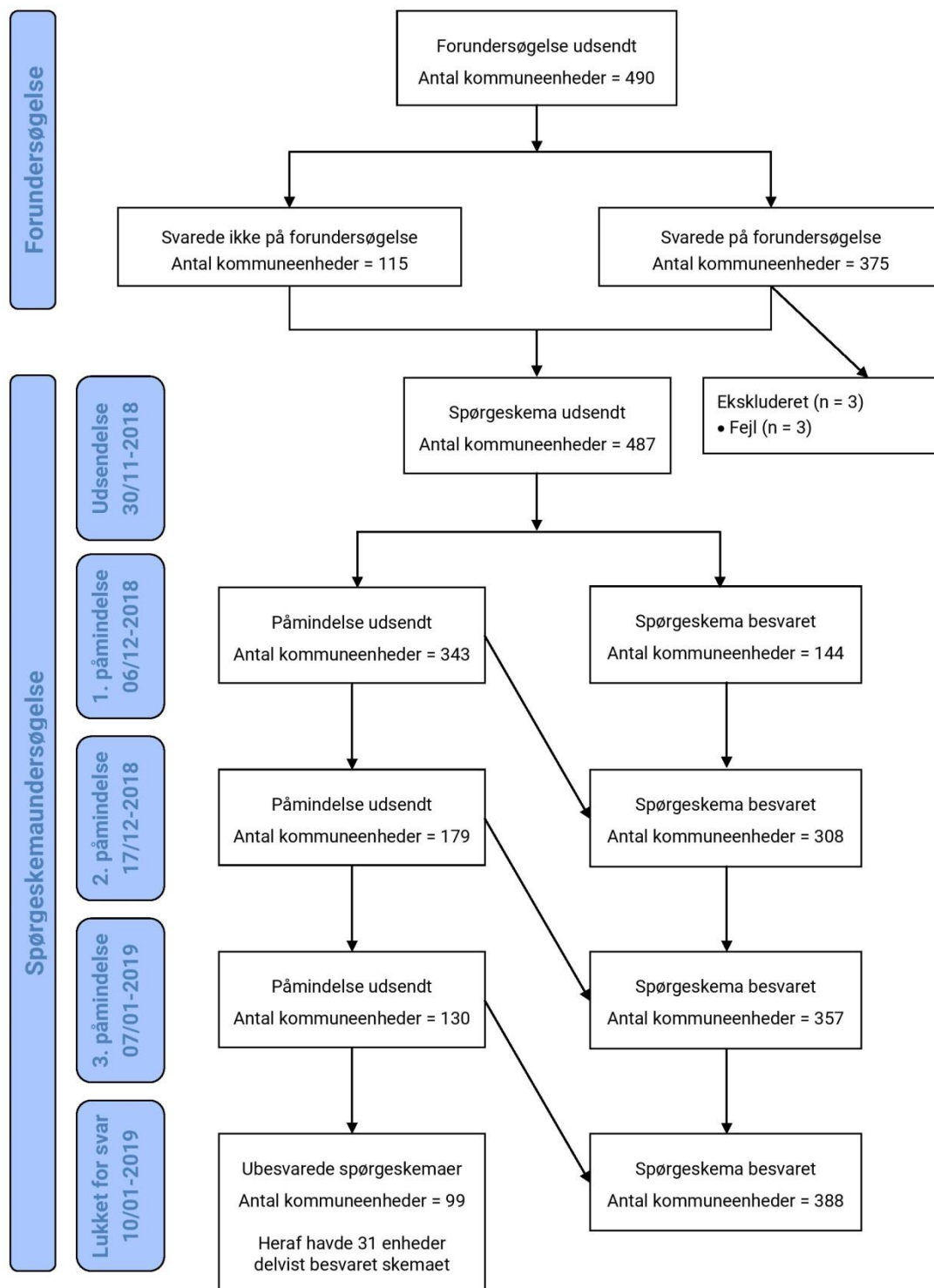
Sundhedsstyrelsen. (2018a). *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft*. København: Sundhedsstyrelsen.

Sundhedsstyrelsen. (2018b). *National klinisk retningslinje for rehabilitering af patienter med KOL*. København: Sundhedsstyrelsen.

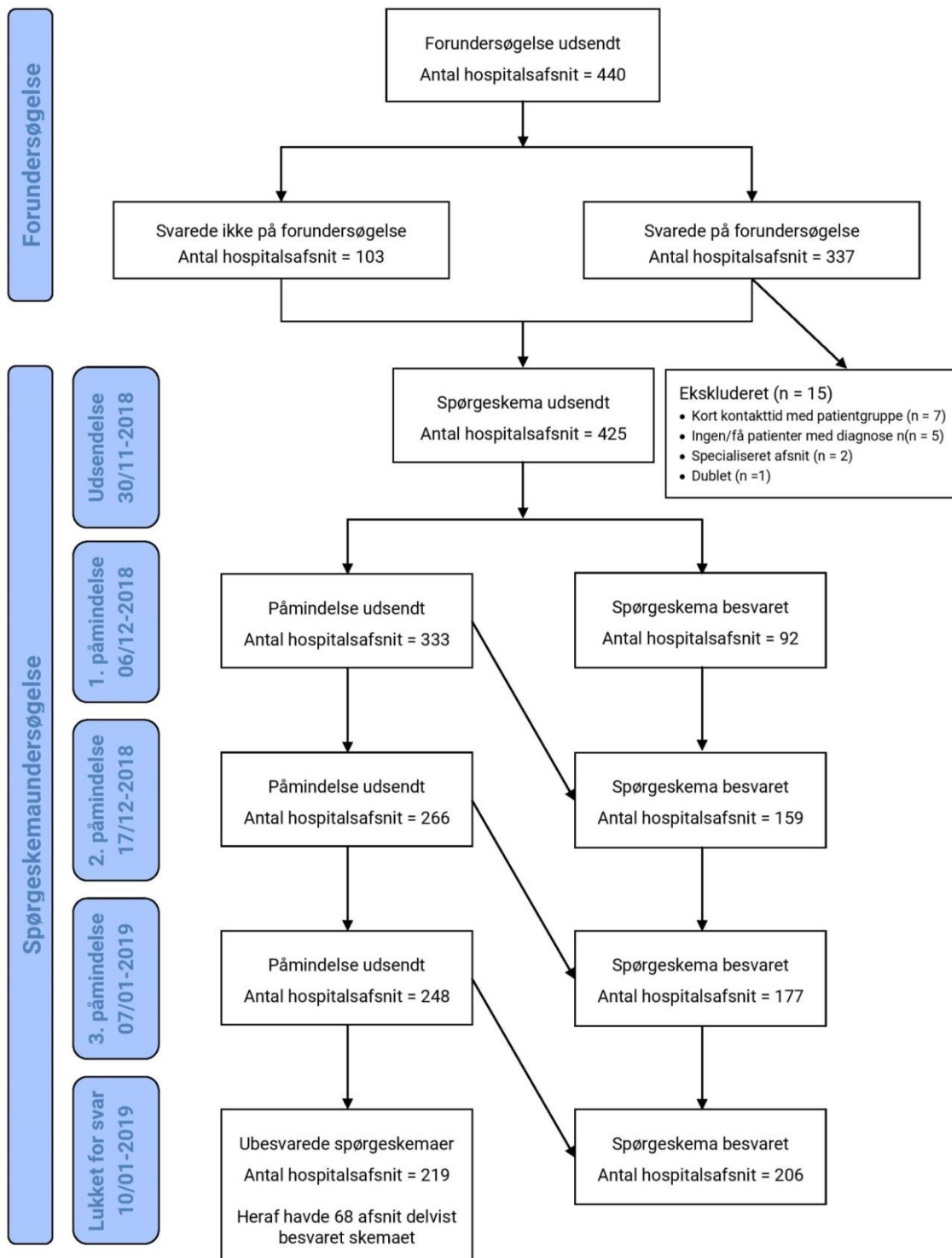
Witzke, C. L., Knudsen, A. H., & Jensen, L. H. (2016). Evaluering af Systematisk Patientinddragelse efter Planetree modellen på Finsencentret 2013-2015.

Ældresagen og Pårørende i Danmark. (2016). *Charter for Pårørende - 10 forudsætninger for et godt liv som pårørende*: Ældresagen og Pårørende i Danmark.

BILAG 1. FLOW CHART FOR DATAINDSAMLING FRA KOMMUNER



BILAG 2. FLOW CHART FOR DATAINDSAMLING FRA HOSPITALER



BILAG 3. IDENTIFIKATION AF PÅRØRENDE I KOMMUNER

n=419

| | Ja Antal (%) | Nej Antal (%) | Ved ikke Antal (%) |
|---|--------------------|---------------------|-----------------------------|
| Identifikation af pårørende | | | |
| Afdækker I systematisk med borgeren, hvem dennes nærmeste pårørende er? | 285 (68,0) | 119 (28,4) | 15 (3,6) |
| Indhentes der samtykke fra borgeren om, at pårørende involveres i det specifikke borgerforløb (fx deltage ved samtaler og/eller specifikke opgaver ift. medicin eller lignende målrettet borgeren)? | 244 (58,2) | 149 (35,6) | 26 (6,2) |
| Oplyses pårørende om en primær tovholder/kontaktperson i kommunen, som de kan henvende sig til? | 244 (58,2) | 148 (35,3) | 27 (6,4) |
| Spørges der systematisk ind til om der er børn/unge iblandt de pårørende? | 230 (54,9) | 164 (39,1) | 25 (6,0) |
| Identificeres sårbare pårørende systematisk? | 106 (25,3) | 274 (65,4) | 39 (9,3) |
| Afdækkes det systematisk med borgeren, hvor meget denne ønsker pårørende inddraget i forløbet? | 181 (43,2) | 206 (49,2) | 32 (7,6) |
| I begyndelsen af forløbet | | | |
| Afdækkes det systematisk, med pårørende til borgere, hvor meget denne ønsker at blive informeret og inddraget i forløbet? | 115 (27,5) | 278 (66,4) | 26 (6,2) |
| Afdækkes det systematisk med pårørende til borgeren, hvad de oplever af behov for støtte? | 132 (31,5) | 261 (62,3) | 26 (6,2) |
| I løbet af forløbet | | | |
| Afdækkes det systematisk med pårørende til borgeren, hvor meget denne ønsker at blive informeret og inddraget i forløbet? | 116 (27,7) | 274 (65,4) | 29 (6,9) |
| Afdækkes det systematisk med pårørende til borgere, hvad de oplever af behov for støtte? | 126 (30,1) | 266 (63,5) | 27 (6,4) |

BILAG 4. IDENTIFIKATION AF PÅRØRENDE I SENGEAFSNIT

n=122

| | Ja Antal (%) | Nej Antal (%) | Ved ikke Antal (%) |
|--|--------------------|---------------------|-----------------------------|
| Identifikation af pårørende | | | |
| Afdækker I systematisk med patienten, hvem dennes nærmeste pårørende er? | 112 (91,8) | 9 (7,4) | 1 (0,8) |
| Indhentes der samtykke fra patienten om, at pårørende involveres i det specifikke patientforløb (fx deltage ved samtaler og/eller specifikke opgaver ift. medicin eller lignende målrettet patienten)? | 101 (82,8) | 16 (13,1) | 5 (4,1) |
| Oplyses pårørende om en primær tovholder/kontaktperson på afsnittet, som de kan henvende sig til? | 67 (54,9) | 51 (41,8) | 4 (3,3) |
| Spørges der systematisk ind til om der er børn/unge iblandt de pårørende? | 53 (43,4) | 61 (50,0) | 8 (6,6) |
| Identificeres sårbare pårørende systematisk? | 33 (27,1) | 74 (60,7) | 15 (12,3) |
| Afdækkes det systematisk med patienten, hvor meget denne ønsker pårørende inddraget i forløbet? | 58 (47,5) | 55 (45,1) | 9 (7,4) |
| I begyndelsen af forløbet | | | |
| Afdækkes det systematisk, med pårørende til patienten, hvor meget denne ønsker at blive informeret og inddraget i forløbet? | 47 (38,5) | 60 (49,2) | 15 (12,3) |
| Afdækkes det systematisk med pårørende til patienten, hvad de oplever af behov for støtte? | 36 (29,5) | 68 (55,7) | 18 (14,8) |
| I løbet af forløbet | | | |
| Afdækkes det systematisk med pårørende til patienten, hvor meget denne ønsker at blive informeret og inddraget i forløbet? | 51 (41,8) | 59 (48,4) | 12 (9,8) |
| Afdækkes det systematisk med pårørende til patienten, hvad de oplever af behov for støtte? | 45 (36,9) | 62 (50,8) | 15 (12,3) |

BILAG 5. IDENTIFIKATION AF PÅRØRENDE I AMBULATORIER

n=149

| | Ja Antal (%) | Nej Antal (%) | Ved ikke Antal (%) |
|---|--------------------|---------------------|-----------------------------|
| Identifikation af pårørende | | | |
| Afdækker I systematisk med patienten, hvem dennes nærmeste pårørende er? | 119 (79,9) | 28 (18,8) | 2 (1,3) |
| Indhentes der samtykke fra patienten om, at pårørende involveres i det specifikke patientforløb (fx deltage ved samtaler og/eller specifikke opgaver ift. medicin eller lignende målrettet borgeren)? | 117 (78,5) | 19 (12,8) | 13 (8,7) |
| Oplyses pårørende om en primær tovholder/kontaktperson på afsnittet, som de kan henvende sig til? | 117 (78,5) | 27 (18,1) | 5 (3,4) |
| Spørges der systematisk ind til om der er børn/unge iblandt de pårørende? | 65 (43,6) | 68 (45,6) | 16 (10,7) |
| Identificeres sårbare pårørende systematisk? | 43 (28,9) | 86 (57,7) | 20 (13,4) |
| Afdækkes det systematisk med patienten, hvor meget denne ønsker pårørende inddraget i forløbet? | 78 (52,4) | 52 (34,9) | 19 (12,8) |
| I begyndelsen af forløbet | | | |
| Afdækkes det systematisk, med pårørende til patienten, hvor meget denne ønsker at blive informeret og inddraget i forløbet? | 62 (41,6) | 70 (47,0) | 17 (11,4) |
| Afdækkes det systematisk med pårørende til patienten, hvad de oplever af behov for støtte? | 47 (31,5) | 81 (54,4) | 21 (14,1) |
| I løbet af forløbet | | | |
| Afdækkes det systematisk med pårørende til patienten, hvor meget denne ønsker at blive informeret og inddraget i forløbet? | 63 (42,3) | 69 (46,3) | 17 (11,4) |
| Afdækkes det systematisk med pårørende til patienten, hvad de oplever af behov for støtte? | 50 (33,6) | 77 (51,7) | 22 (14,8) |

BILAG 6. INDDRAGELSE AF PÅRØRENDE I KOMMUNER

n=414

| | Ja, pårørende tilbydes at blive inddraget aktivt | Ja, pårørende kan være med som passive observatører | Nej, pårørende inddrages ikke | Vi har ikke denne indsats i kommunen | Ved ikke |
|---|--|---|-------------------------------|--------------------------------------|------------|
| | Antal (%) | Antal (%) | Antal (%) | Antal (%) | Antal (%) |
| Vejledning om sygdom og sygdommens konsekvenser på længere sigt | 292 (70,5) | 54 (13,0) | 25 (6,0) | 24 (5,8) | 19 (4,6) |
| Genoptræning og/eller fysisk træning | 104 (25,1) | 98 (23,7) | 152 (36,7) | 23 (5,6) | 37 (8,9) |
| Psykosocial indsats, herunder eksistentiel | 231 (55,8) | 37 (8,9) | 47 (11,4) | 32 (7,7) | 67 (16,2) |
| Seksualitet og samliv | 193 (46,6) | 20 (4,8) | 65 (15,7) | 48 (11,6) | 88 (21,3) |
| Arbejdsfastholdelse | 140 (33,8) | 36 (8,7) | 66 (15,9) | 33 (8,0) | 139 (33,6) |
| Hverdagsaktiviteter og hjælpemidler | 261 (63,0) | 41 (9,9) | 43 (10,4) | 17 (4,1) | 52 (12,6) |
| Livsstilsændringer (KRAM) | 260 (62,8) | 48 (11,6) | 41 (9,9) | 13 (3,1) | 52 (12,6) |
| Vejledning om rettigheder og juridiske forhold | 185 (44,7) | 12 (2,9) | 52 (12,6) | 50 (12,1) | 115 (27,8) |
| Oplæring i at varetage specifik behandling | 171 (41,3) | 26 (6,3) | 51 (12,3) | 33 (8,0) | 133 (32,1) |
| Andet | 23 (9,9) | 2 (0,9) | 21 (9,1) | 12 (5,2) | 174 (75,0) |

BILAG 7. INDDRAGELSE AF PÅRØRENDE I SENGEAFSNIT

n=114

| | Ja, pårørende tilbydes at blive inddraget aktivt | Ja, pårørende kan være med som passive observatører | Nej, pårørende inddrages ikke | Vi har ikke denne indsats i sengeafsnittet | Ved ikke |
|---|--|---|-------------------------------|--|-----------|
| | Antal (%) | Antal (%) | Antal (%) | Antal (%) | Antal (%) |
| Vejledning om sygdom og sygdommens konsekvenser på længere sigt | 91 (79,8) | 9 (7,9) | 1 (0,9) | 5 (4,4) | 8 (7,0) |
| Genoptræning og/eller fysisk træning | 46 (40,4) | 27 (23,7) | 12 (10,5) | 17 (14,9) | 12 (10,5) |
| Psykosocial indsats, herunder eksistentiel | 65 (57,0) | 16 (14,0) | 7 (6,1) | 14 (12,3) | 12 (10,5) |
| Seksualitet og samliv | 43 (37,7) | 10 (8,8) | 18 (15,8) | 15 (13,2) | 28 (24,6) |
| Arbejdsfastholdelse | 43 (37,7) | 17 (14,9) | 12 (10,5) | 24 (21,1) | 18 (15,8) |
| Hverdagsaktiviteter og hjælpemidler | 78 (68,4) | 14 (12,3) | 4 (3,5) | 8 (7,0) | 10 (8,8) |
| Livsstilsændringer (KRAM) | 61 (53,5) | 19 (16,7) | 8 (7,0) | 11 (9,7) | 15 (13,2) |
| Vejledning om rettigheder og juridiske forhold | 48 (42,1) | 14 (12,3) | 9 (7,9) | 22 (19,3) | 21 (18,4) |
| Oplæring i at varetage specifik behandling | 71 (62,3) | 12 (10,5) | 8 (7,0) | 12 (10,5) | 11 (9,7) |
| Andet | 16 (29,6) | 0 | 0 | 2 (3,7) | 36 (66,7) |

BILAG 8. INDDRAGELSE AF PÅRØRENDE I AMBULATORIER

n=142

| | Ja, på- rørende tilbydes at blive ind- draget ak- tivt | Ja, på- rørende kan være med som passive observatø- rer | Nej, på- rørende inddrages ikke | Vi har ikke denne ind- sats i am- bulatoriet | Ved ikke |
|--|---|--|--|---|-----------|
| | Antal (%) | Antal (%) | Antal (%) | Antal (%) | Antal (%) |
| Vejledning om sygdom og sygdom- mens konsekvenser på længere sigt | 127 (89,4) | 4 (2,8) | 3 (2,1) | 6 (4,2) | 2 (1,4) |
| Genoptræning og/eller fysisk træning | 33 (23,2) | 34 (23,9) | 20 (14,1) | 34 (23,9) | 21 (14,8) |
| Psykosocial indsats, herunder eksistentiel | 86 (60,6) | 11 (7,8) | 3 (2,1) | 18 (12,7) | 24 (16,9) |
| Seksualitet og samliv | 57 (40,1) | 12 (8,5) | 17 (12,0) | 25 (17,6) | 31 (21,8) |
| Arbejdsfastholdelse | 49 (34,5) | 13 (9,2) | 6 (4,2) | 50 (35,2) | 24 (16,9) |
| Hverdagsaktiviteter og hjælpemidler | 102 (71,8) | 8 (5,6) | 3 (2,1) | 17 (12,0) | 12 (8,5) |
| Livsstilsændringer (KRAM) | 101 (71,1) | 15 (10,6) | 6 (4,2) | 7 (4,9) | 13 (9,2) |
| Vejledning om rettigheder og juridiske forhold | 74 (52,1) | 8 (5,6) | 4 (2,8) | 26 (18,3) | 30 (21,1) |
| Oplæring i at varetage specifik behandling | 101 (71,1) | 5 (3,5) | 2 (1,4) | 26 (18,3) | 8 (5,6) |
| Andet | 8 (13,0) | 0 | 2 (2,9) | 3 (4,4) | 55 (79,7) |

BILAG 9. ANDEL AF PÅRØRENDE, DER FÅR TILBUD OM INDDRAGELSE I KOMMUNER

| | De færreste | Halvdelen eller mindre | Over halvdelen | De fleste eller alle | Ved ikke |
|---|-------------|------------------------|----------------|----------------------|-----------|
| | Antal (%) | Antal (%) | Antal (%) | Antal (%) | Antal (%) |
| Vejledning om sygdom og sygdommens konsekvenser på længere sigt (n=344) | 36 (10,5) | 48 (14,0) | 62 (18,0) | 178 (51,7) | 20 (5,8) |
| Genoptræning og/eller fysisk træning (n=200) | 32 (16,0) | 39 (19,5) | 38 (19,0) | 71 (35,5) | 20 (10,0) |
| Psykosocial indsats, herunder eksistentiel (n=267) | 28 (10,5) | 36 (13,5) | 66 (24,7) | 113 (42,3) | 24 (9,0) |
| Seksualitet og samliv (n=212) | 37 (17,5) | 43 (20,3) | 33 (15,6) | 79 (37,3) | 20 (9,4) |
| Arbejdsfastholdelse (n=175) | 27 (15,4) | 27 (15,4) | 23 (13,1) | 71 (40,6) | 27 (15,4) |
| Hverdagsaktiviteter og hjælpemidler (n=300) | 25 (8,3) | 35 (11,7) | 73 (24,3) | 143 (47,7) | 24 (8,0) |
| Livsstilsændringer (KRAM) (n=305) | 36 (11,8) | 57 (18,7) | 59 (19,3) | 129 (42,3) | 24 (7,9) |
| Vejledning om rettigheder og juridiske forhold (n=196) | 11 (5,6) | 22 (11,2) | 38 (19,4) | 111 (56,6) | 14 (7,1) |
| Oplæring i at varetage specifik behandling (n=195) | 17 (8,7) | 42 (21,5) | 47 (24,1) | 66 (33,9) | 23 (11,8) |
| Andet (n=24) | 2 (8,3) | 6 (25,0) | 2 (8,33) | 13 (54,2) | 1 (4,2) |

BILAG 10. ANDEL AF PÅRØRENDE, DER FÅR TILBUD OM INDDRAGELSE I SENGEAFSNIT

| | De færreste | Halvdelen eller mindre | Over halvdelen | De fleste eller alle | Ved ikke |
|--|-------------|------------------------|----------------|----------------------|-----------|
| | Antal (%) | Antal (%) | Antal (%) | Antal (%) | Antal (%) |
| Vejledning om sygdom og sygdommens konsekvenser på længere sigt (n=94) | 2 (2,1) | 11 (11,7) | 22 (23,4) | 56 (59,6) | 3 (3,2) |
| Genoptræning og/eller fysisk træning (n=67) | 5 (7,5) | 14 (20,9) | 22 (32,8) | 26 (38,8) | 0 |
| Psykosocial indsats, herunder eksistentiel (n=75) | 5 (6,7) | 12 (16,0) | 27 (36,0) | 28 (37,3) | 3 (4,0) |
| Seksualitet og samliv (n=49) | 6 (12,2) | 10 (20,4) | 13 (26,5) | 18 (36,7) | 2 (4,1) |
| Arbejdsfastholdelse (n=55) | 7 (12,7) | 12 (21,8) | 14 (25,5) | 22 (40,0) | 0 |
| Hverdagsaktiviteter og hjælpemidler (n=87) | 4 (4,6) | 12 (13,8) | 29 (33,3) | 38 (43,7) | 4 (4,6) |
| Livsstilsændringer (KRAM) (n=76) | 5 (6,6) | 11 (14,5) | 26 (34,2) | 32 (42,1) | 2 (2,6) |
| Vejledning om rettigheder og juridiske forhold (n=57) | 6 (10,5) | 12 (21,1) | 16 (28,1) | 21 (36,8) | 2 (3,5) |
| Oplæring i at varetage specifik behandling (n=78) | 4 (5,1) | 12 (15,4) | 12 (15,4) | 42 (53,9) | 8 (10,3) |
| Andet (n=13) | 1 (7,7) | 0 | 2 (15,4) | 9 (69,2) | 1 (7,7) |

BILAG 11. ANDEL AF PÅRØRENDE, DER FÅR TILBUD OM INDDRAGELSE I AMBULATORIER

| | De færreste | Halvdelen eller mindre | Over halvdelen | De fleste eller alle | Ved ikke |
|---|-------------|------------------------|----------------|----------------------|-----------|
| | Antal (%) | Antal (%) | Antal (%) | Antal (%) | Antal (%) |
| Vejledning om sygdom og sygdommens konsekvenser på længere sigt (n=128) | 1 (0,8) | 11 (8,6) | 31 (24,2) | 77 (60,2) | 8 (6,3) |
| Genoptræning og/eller fysisk træning (n=64) | 6 (9,4) | 11 (17,2) | 17 (26,6) | 27 (42,2) | 3 (4,7) |
| Psykosocial indsats, herunder eksistentiel (n=94) | 6 (6,4) | 17 (28,1) | 26 (27,7) | 36 (38,3) | 9 (9,6) |
| Seksualitet og samliv (n=67) | 8 (11,9) | 17 (25,4) | 18 (26,9) | 17 (25,4) | 10 (10,5) |
| Arbejdsfastholdelse (n=59) | 7 (11,9) | 10 (17,0) | 12 (20,3) | 26 (44,1) | 4 (6,8) |
| Hverdagsaktiviteter og hjælpemidler (n=107) | 6 (5,6) | 17 (15,9) | 32 (29,9) | 46 (43,0) | 6 (5,6) |
| Livsstilsændringer (KRAM) (n=114) | 6 (5,3) | 21 (18,4) | 28 (24,6) | 51 (44,7) | 8 (7,0) |
| Vejledning om rettigheder og juridiske forhold (n=79) | 6 (7,6) | 16 (20,3) | 23 (29,1) | 29 (36,7) | 5 (6,3) |
| Oplæring i at varetage specifik behandling (n=103) | 7 (6,8) | 22 (21,4) | 23 (22,3) | 39 (37,9) | 12 (11,7) |
| Andet (n=9) | 0 | 1 (11,1) | 1 (11,1) | 7 (77,8) | 0 |

BILAG 12. ANDEL AF PÅRØRENDE, DER TAGER IMOD TILBUD OM INDDRAGELSE I KOMMUNER

| | De færreste | Halvdelen eller mindre | Over halvdelen | De fleste eller alle | Ved ikke |
|---|-------------|------------------------|----------------|----------------------|-----------|
| | Antal (%) | Antal (%) | Antal (%) | Antal (%) | Antal (%) |
| Vejledning om sygdom og sygdommens konsekvenser på længere sigt (n=340) | 76 (22,4) | 91 (26,8) | 74 (21,8) | 74 (21,8) | 25 (7,4) |
| Genoptræning og/eller fysisk træning (n=196) | 50 (25,5) | 54 (27,6) | 42 (21,4) | 30 (15,3) | 20 (10,2) |
| Psykosocial indsats, herunder eksistentiel (n=266) | 63 (23,7) | 73 (27,4) | 72 (27,1) | 27 (10,2) | 31 (11,7) |
| Seksualitet og samliv (n=211) | 75 (35,6) | 68 (32,2) | 26 (12,3) | 14 (6,6) | 28 (13,3) |
| Arbejdsfastholdelse (n=172) | 35 (20,4) | 40 (23,3) | 26 (15,1) | 42 (24,4) | 29 (16,9) |
| Hverdagsaktiviteter og hjælpemidler (n=297) | 51 (17,2) | 72 (24,2) | 82 (27,6) | 61 (20,5) | 31 (10,4) |
| Livsstilsændringer (KRAM) (n=304) | 74 (24,3) | 96 (31,6) | 68 (22,4) | 29 (9,5) | 37 (12,2) |
| Vejledning om rettigheder og juridiske forhold (n=194) | 22 (11,3) | 51 (26,3) | 50 (25,8) | 56 (28,9) | 15 (7,7) |
| Oplæring i at varetage specifik behandling (n=193) | 46 (23,8) | 43 (22,3) | 42 (21,8) | 29 (15,0) | 33 (17,1) |
| Andet (n=24) | 6 (25,0) | 9 (37,5) | 7 (29,2) | 2 (8,3) | 0 |

BILAG 13. ANDEL AF PÅRØRENDE, DER TAGER IMOD TILBUD OM INDDRAGELSE I SENGEAFSNIT

| | De færreste | Halvdelen eller mindre | Over halvdelen | De fleste eller alle | Ved ikke |
|--|-------------|------------------------|----------------|----------------------|-----------|
| | Antal (%) | Antal (%) | Antal (%) | Antal (%) | Antal (%) |
| Vejledning om sygdom og sygdommens konsekvenser på længere sigt (n=90) | 0 | 10 (11,1) | 25 (27,8) | 51 (56,7) | 4 (4,4) |
| Genoptræning og/eller fysisk træning (n= 64) | 3 (4,7) | 8 (12,5) | 29 (45,3) | 19 (29,7) | 5 (7,8) |
| Psykosocial indsats, herunder eksistentiel (n=72) | 4 (5,6) | 12 (16,7) | 24 (33,3) | 28 (38,9) | 4 (5,6) |
| Seksualitet og samliv (n=47) | 4 (8,5) | 9 (19,2) | 13 (27,7) | 16 (34,0) | 5 (10,6) |
| Arbejdsfastholdelse (n=52) | 2 (3,9) | 5 (9,6) | 19 (36,5) | 19 (36,5) | 7 (13,5) |
| Hverdagsaktiviteter og hjælpemidler (n=83) | 0 | 7 (8,4) | 35 (42,2) | 36 (43,4) | 5 (6,0) |
| Livsstilsændringer (KRAM) (n=73) | 3 (4,1) | 13 (17,8) | 25 (34,3) | 25 (34,3) | 7 (9,6) |
| Vejledning om rettigheder og juridiske forhold (n=54) | 2 (3,7) | 7 (13,0) | 18 (33,3) | 20 (37,0) | 7 (13,0) |
| Oplæring i at varetage specifik behandling (n=74) | 1 (1,4) | 7 (9,5) | 26 (35,1) | 34 (46,0) | 6 (8,1) |
| Andet (n=13) | 0 | 1 (7,7) | 3 (23,1) | 5 (38,5) | 4 (30,8) |

BILAG 14. ANDEL AF PÅRØRENDE, DER TAGER IMOD TILBUD OM INDDRAGELSE I AMBULATORIER

| | De færreste | Halvdelen eller mindre | Over halvdelen | De fleste eller alle | Ved ikke |
|---|-------------|------------------------|----------------|----------------------|-----------|
| | Antal (%) | Antal (%) | Antal (%) | Antal (%) | Antal (%) |
| Vejledning om sygdom og sygdommens konsekvenser på længere sigt (n=123) | 2 (1,6) | 16 (13,0) | 15 (12,2) | 82 (66,7) | 8 (6,5) |
| Genoptræning og/eller fysisk træning (n=62) | 9 (14,5) | 11 (17,7) | 13 (22,6) | 23 (37,1) | 5 (8,1) |
| Psykosocial indsats, herunder eksistentiel (n=90) | 7 (7,8) | 14 (15,6) | 21 (23,3) | 38 (42,2) | 10 (11,1) |
| Seksualitet og samliv (n=65) | 7 (10,8) | 11 (16,9) | 15 (23,1) | 24 (36,9) | 8 (12,3) |
| Arbejdsfastholdelse (n=55) | 4 (7,3) | 7 (12,7) | 8 (14,6) | 30 (54,6) | 6 (10,9) |
| Hverdagsaktiviteter og hjælpemidler (n=103) | 6 (5,8) | 10 (9,7) | 34 (33,0) | 43 (41,8) | 10 (9,7) |
| Livsstilsændringer (KRAM) (n=109) | 6 (5,5) | 20 (18,4) | 26 (23,9) | 45 (41,3) | 12 (11,0) |
| Vejledning om rettigheder og juridiske forhold (n=75) | 4 (5,3) | 12 (16,0) | 18 (24,0) | 31 (41,3) | 10 (13,3) |
| Oplæring i at varetage specifik behandling (n=98) | 5 (5,1) | 14 (14,3) | 24 (24,5) | 43 (43,9) | 12 (12,2) |
| Andet (n=9) | 0 | 1 (11,1) | 3 (33,3) | 4 (44,4) | 1 (11,1) |

BILAG 15. INDSATSER TIL PÅRØRENDE I KOMMUNER

n=401 ("Varetages af andre" var ikke obligatorisk)

| | Varetages af kommunen | | | Varetages af andre | | |
|--|-----------------------|------------------|-----------------------|---|---|--|
| | Ja Antal (%) | Nej Antal (%) | Ved ikke Antal (%) | Varetages af anden kommune Antal (%) | Forventes varetaget på hospital Antal (%) | Anbefaler kontakt til patient- forening Antal (%) |
| Viden om sygdommen | | | | | | |
| Viden om sygdom og sygdommens konsekvens på længere sigt | 230 (57,4) | 147 (36,7) | 24 (6,0) | 12 (3,0) | 132 (32,9) | 118 (29,4) |
| Oplæring i pleje og behandling af den syge | 163 (40,7) | 140 (34,9) | 98 (24,4) | 5 (1,3) | 100 (24,9) | 24 (6,0) |
| Støtte | | | | | | |
| Indsatser om fysisk velbefindende hos den pårørende | 151 (37,7) | 179 (44,6) | 71 (17,7) | 4 (1,0) | 18 (4,5) | 67 (16,7) |
| Indsatser om psykisk velbefindende hos den pårørende | 216 (52,9) | 135 (33,7) | 50 (12,5) | 8 (2,0) | 24 (6,0) | 114 (28,4) |
| Indsatser om eksistentielle forhold hos den pårørende | 178 (44,4) | 152 (37,5) | 71 (17,7) | 5 (1,3) | 14 (3,5) | 102 (25,4) |
| Støtte særlig målrettet børn og unge pårørende | 106 (26,4) | 195 (48,6) | 100 (24,9) | 20 (5,0) | 31 (7,7) | 126 (31,4) |
| Støtte særlig målrettet sårbare pårørende | 135 (33,7) | 176 (43,9) | 90 (22,4) | 11 (2,7) | 20 (4,5) | 91 (22,7) |
| Handlekompetencer | | | | | | |
| Vejledning om arbejdsfastholdelse (den pårørende selv) | 115 (28,7) | 154 (38,4) | 132 (32,9) | 12 (3,0) | 8 (2,0) | 47 (11,7) |
| Vejledning om rettigheder og juridiske forhold | 155 (38,7) | 142 (35,4) | 104 (25,9) | 9 (2,2) | 13 (3,2) | 83 (20,7) |
| Vejledning om praktiske forhold | 188 (46,9) | 123 (30,7) | 91 (22,7) | 7 (1,8) | 21 (5,2) | 48 (12,0) |
| Andet | | | | | | |
| Andet | 30 (7,5) | 123 (30,7) | 248 (61,9) | 1 (0,3) | 3 (0,8) | 19 (4,7) |

BILAG 16. INDSATSER TIL PÅRØRENDE I SENGEAFSNIT

n=96 ("Varetages af andre" var ikke obligatorisk)

| | Varetages af sengeafsnittet | | | Varetages af andre | | |
|--|-----------------------------|------------------|-----------------------|--|--|--|
| | Ja Antal (%) | Nej Antal (%) | Ved ikke Antal (%) | Varetages af andet afsnit Antal (%) | Forventes varetaget i kommu- nen Antal (%) | Anbefaler kontakt til patient- forening Antal (%) |
| Viden om sygdommen | | | | | | |
| Viden om sygdom og sygdommens konsekvens på længere sigt | 56 (58,3) | 38 (38,5) | 3 (3,1) | 18 (18,8) | 7 (7,3) | 19 (19,8) |
| Oplæring i pleje og behandling af den syge | 48 (50,0) | 38 (39,6) | 10 (10,4) | 10 (10,4) | 22 (22,9) | 4 (4,2) |
| Støtte | | | | | | |
| Indsatser om fysisk velbefindende hos den pårørende | 34 (35,4) | 55 (57,3) | 7 (7,3) | 9 (9,4) | 21 (21,9) | 18 (18,8) |
| Indsatser om psykisk velbefindende hos den pårørende | 53 (55,2) | 38 (39,6) | 5 (5,2) | 10 (10,4) | 18 (18,8) | 29 (30,2) |
| Indsatser om eksistentielle forhold hos den pårørende | 45 (46,9) | 50 (41,7) | 11 (11,5) | 13 (13,5) | 16 (16,7) | 23 (24,0) |
| Støtte særlig målrettet børn og unge pårørende | 34 (35,5) | 52 (54,2) | 10 (10,4) | 13 (13,5) | 21 (21,9) | 27 (28,1) |
| Støtte særlig målrettet sårbare pårørende | 35 (36,5) | 52 (54,2) | 9 (9,4) | 12 (12,5) | 28 (29,2) | 22 (23,0) |
| Handlekompetencer | | | | | | |
| Vejledning om arbejdsfastholdelse (den pårørende selv) | 30 (31,3) | 54 (56,3) | 12 (12,5) | 11 (11,5) | 31 (32,3) | 11 (11,5) |
| Vejledning om rettigheder og juridiske forhold | 32 (33,3) | 50 (52,1) | 14 (14,6) | 12 (12,5) | 27 (28,1) | 22 (22,9) |
| Vejledning om praktiske forhold | 52 (54,2) | 35 (36,5) | 9 (9,4) | 10 (10,4) | 22 (22,9) | 8 (8,3) |
| Andet | | | | | | |
| Andet | 4 (14,8) | 13 (48,2) | 10 (37,0) | 1 (1,0) | 1 (1,0) | 1 (1,0) |

BILAG 17. INDSATSER TIL PÅRØRENDE I AMBULATORIER

n=122 ("Varetages af andre" var ikke obligatorisk)

| | Varetages af ambulatoriet | | | Varetages af andre | | |
|--|---------------------------|------------------|-----------------------|--|--|--|
| | Ja Antal (%) | Nej Antal (%) | Ved ikke Antal (%) | Varetages af andet afsnit Antal (%) | Forventes varetaget i kommu- nen Antal (%) | Anbefaler kontakt til patient- forening Antal (%) |
| Viden om sygdommen | | | | | | |
| Viden om sygdom og sygdommens konsekvens på længere sigt | 72 (59,0) | 43 (35,3) | 7 (5,7) | 9 (7,4) | 20 (16,4) | 37 (30,3) |
| Oplæring i pleje og behandling af den syge | 58 (47,5) | 51 (41,8) | 13 (10,7) | 11 (9,0) | 30 (24,6) | 13 (10,7) |
| Støtte | | | | | | |
| Indsatser om fysisk velbefindende hos den pårørende | 44 (36,1) | 59 (48,4) | 19 (15,6) | 5 (4,1) | 33 (27,1) | 29 (23,8) |
| Indsatser om psykisk velbefindende hos den pårørende | 58 (47,5) | 50 (41,0) | 14 (11,5) | 5 (4,1) | 33 (27,1) | 44 (36,1) |
| Indsatser om eksistentielle forhold hos den pårørende | 50 (41,0) | 56 (45,9) | 16 (13,1) | 5 (4,1) | 29 (23,8) | 33 (27,1) |
| Støtte særlig målrettet børn og unge pårørende | 40 (32,8) | 67 (54,9) | 15 (12,3) | 11 (9,0) | 33 (27,1) | 41 (33,6) |
| Støtte særlig målrettet sårbare pårørende | 41 (33,6) | 68 (55,7) | 13 (10,7) | 8 (6,6) | 35 (28,7) | 33 (27,1) |
| Handlekompetencer | | | | | | |
| Vejledning om arbejdsfastholdelse (den pårørende selv) | 20 (16,4) | 86 (70,5) | 16 (13,1) | 6 (4,9) | 44 (36,1) | 14 (11,5) |
| Vejledning om rettigheder og juridiske forhold | 50 (41,0) | 60 (49,2) | 12 (9,8) | 5 (4,1) | 37 (30,3) | 25 (20,5) |
| Vejledning om praktiske forhold | 66 (54,1) | 43 (35,3) | 13 (10,7) | 6 (4,9) | 40 (32,8) | 16 (13,1) |
| Andet | | | | | | |
| Andet | 5 (16,7) | 9 (30,0) | 16 (53,3) | 1 (0,8) | 2 (1,6) | 3 (2,5) |

BILAG 18. ANDEL AF PÅRØRENDE, DER FÅR TILBUD OM INDSATSER TIL PÅRØRENDE I KOMMUNER

| | De færreste Antal (%) | Halvdelen eller mindre Antal (%) | Over halvdelen Antal (%) | De fleste eller alle Antal (%) | Ved ikke Antal (%) |
|--|--------------------------|--|--------------------------------|--------------------------------------|-----------------------|
| Viden om sygdommen | | | | | |
| Viden om sygdom og sygdommens konsekvens på længere sigt (n=226) | 21 (9,3) | 40 (17,7) | 42 (18,6) | 93 (41,2) | 30 (13,3) |
| Oplæring i pleje og behandling af den syge (n=160) | 12 (7,5) | 24 (15,0) | 40 (25,0) | 51 (31,9) | 33 (20,6) |
| Støtte | | | | | |
| Indsatser om fysisk velbefindende hos den pårørende (n=149) | 17 (11,4) | 37 (24,8) | 30 (20,1) | 46 (30,9) | 19 (12,8) |
| Indsatser om psykisk velbefindende hos den pårørende (n=213) | 28 (13,2) | 37 (17,4) | 51 (23,9) | 71 (33,3) | 26 (12,2) |
| Indsatser om eksistentielle forhold hos den pårørende (n=176) | 22 (12,5) | 39 (22,2) | 39 (22,2) | 54 (30,7) | 22 (12,5) |
| Støtte særlig målrettet børn og unge pårørende (n=105) | 16 (15,2) | 13 (12,4) | 18 (17,1) | 39 (37,1) | 19 (18,1) |
| Støtte særlig målrettet sårbare pårørende (n=132) | 16 (12,1) | 20 (15,2) | 26 (19,7) | 51 (38,6) | 19 (14,4) |
| Handlekompetencer | | | | | |
| Vejledning om arbejdsfastholdelse (den pårørende selv) (n=113) | 23 (20,4) | 15 (13,3) | 19 (16,8) | 33 (29,2) | 23 (20,4) |
| Vejledning om rettigheder og juridiske forhold (n=154) | 14 (9,1) | 27 (17,5) | 30 (19,5) | 66 (42,9) | 17 (11,0) |
| Vejledning om praktiske forhold (n=186) | 14 (7,5) | 26 (14,0) | 46 (24,7) | 74 (39,8) | 26 (14,0) |
| Andet | | | | | |
| Andet (n=29) | 4 (13,8) | 2 (6,9) | 8 (27,6) | 14 (48,3) | 1 (3,5) |

BILAG 19. ANDEL AF PÅRØRENDE, DER FÅR TILBUD OM INDSATSER TIL PÅRØRENDE PÅ SENGEAFSNIT

| | De færreste Antal (%) | Halvdelen eller mindre Antal (%) | Over halvdelen Antal (%) | De fleste eller alle Antal (%) | Ved ikke Antal (%) |
|---|--------------------------|--|--------------------------------|--------------------------------------|-----------------------|
| Viden om sygdommen | | | | | |
| Viden om sygdom og sygdommens konsekvens på længere sigt (n=54) | 2 (3,7) | 5 (9,3) | 15 (27,8) | 30 (55,6) | 2 (3,7) |
| Oplæring i pleje og behandling af den syge (n=48) | 4 (8,3) | 4 (8,3) | 20 (41,7) | 15 (31,3) | 5 (10,4) |
| Støtte | | | | | |
| Indsatser om fysisk velbefindende hos den pårørende (n=32) | 4 (12,5) | 5 (15,6) | 9 (28,1) | 12 (37,5) | 2 (6,3) |
| Indsatser om psykisk velbefindende hos den pårørende (n=51) | 3 (5,9) | 8 (15,7) | 18 (35,3) | 20 (39,2) | 2 (3,9) |
| Indsatser om eksistentielle forhold hos den pårørende (n=43) | 3 (7,0) | 9 (20,9) | 14 (32,6) | 15 (34,9) | 2 (4,7) |
| Støtte særlig målrettet børn og unge pårørende (n=32) | 1 (3,1) | 3 (9,4) | 6 (18,8) | 19 (59,4) | 3 (9,4) |
| Støtte særlig målrettet sårbare pårørende (n=33) | 1 (3,0) | 5 (15,2) | 9 (27,3) | 14 (42,4) | 4 (12,1) |
| Handlekompetencer | | | | | |
| Vejledning om arbejdsfastholdelse (den pårørende selv) (n=28) | 1 (3,6) | 3 (10,7) | 5 (17,9) | 12 (42,9) | 7 (25,0) |
| Vejledning om rettigheder og juridiske forhold (n=30) | 3 (10,0) | 3 (10,0) | 6 (20,0) | 11 (36,7) | 7 (23,3) |
| Vejledning om praktiske forhold (n=50) | 3 (6,0) | 4 (8,0) | 15 (30,0) | 23 (46,0) | 5 (10,0) |
| Andet | | | | | |
| Andet (n=4) | 0 | 0 | 0 | 4 (100,0) | 0 |

BILAG 20. ANDEL AF PÅRØRENDE, DER FÅR TILBUD OM INDSATSER TIL PÅRØRENDE I AMBULATORIER

| | De færreste Antal (%) | Halvdelen eller mindre Antal (%) | Over halvde- len Antal (%) | De fleste eller alle Antal (%) | Ved ikke Antal (%) |
|---|--------------------------|--|----------------------------------|--------------------------------------|-----------------------|
| Viden om sygdommen | | | | | |
| Viden om sygdom og sygdommens konsekvens på længere sigt (n=71) | 2 (2,8) | 6 (8,5) | 16 (22,5) | 44 (62,0) | 3 (4,2) |
| Oplæring i pleje og behandling af den syge (n=57) | 4 (7,0) | 5 (8,8) | 21 (36,8) | 21 (36,8) | 6 (10,5) |
| Støtte | | | | | |
| Indsatser om fysisk velbefindende hos den pårørende (n=43) | 5 (11,6) | 6 (14,0) | 13 (30,2) | 18 (41,9) | 1 (2,3) |
| Indsatser om psykisk velbefindende hos den pårørende (n=57) | 4 (7,0) | 9 (15,8) | 17 (29,8) | 25 (43,9) | 2 (3,5) |
| Indsatser om eksistentielle forhold hos den pårørende (n=49) | 6 (12,2) | 5 (10,2) | 14 (28,6) | 22 (44,9) | 2 (4,1) |
| Støtte særlig målrettet børn og unge pårørende (n=40) | 4 (10,0) | 5 (12,5) | 6 (15,0) | 22 (55,0) | 3 (7,5) |
| Støtte særlig målrettet sårbare pårørende (n=41) | 5 (12,2) | 5 (12,2) | 8 (19,5) | 20 (48,8) | 3 (7,3) |
| Handlekompetencer | | | | | |
| Vejledning om arbejdsfastholdelse (den pårørende selv) (n=20) | 2 (10,0) | 3 (15,0) | 1 (5,0) | 10 (50,0) | 4 (20,0) |
| Vejledning om rettigheder og juridiske forhold (n=49) | 4 (8,2) | 5 (10,2) | 11 (46,9) | 23 (46,9) | 6 (12,2) |
| Vejledning om praktiske forhold (n=65) | 3 (4,6) | 7 (10,8) | 16 (24,6) | 32 (49,2) | 7 (10,8) |
| Andet | | | | | |
| Andet (n=5) | 0 | 1 (20,0) | 0 | 4 (80,0) | 0 |

BILAG 21. ANDEL AF PÅRØRENDE, DER TAGER IMOD TILBUD OM INDSATSER TIL PÅRØRENDE I KOMMUNER

| | De færreste Antal (%) | Halvdelen eller mindre Antal (%) | Over halvdelen Antal (%) | De fleste eller alle Antal (%) | Ved ikke Antal (%) |
|--|--------------------------|--|--------------------------------|--------------------------------------|-----------------------|
| Viden om sygdommen | | | | | |
| Viden om sygdom og sygdommens konsekvens på længere sigt (n=223) | 23 (10,3) | 59 (26,5) | 61 (27,4) | 56 (25,1) | 24 (10,8) |
| Oplæring i pleje og behandling af den syge (n=157) | 11 (7,0) | 26 (16,6) | 52 (33,1) | 26 (16,6) | 42 (26,8) |
| Støtte | | | | | |
| Indsatser om fysisk velbefindende hos den pårørende (n=146) | 27 (18,5) | 37 (25,3) | 45 (30,8) | 18 (12,3) | 19 (13,0) |
| Indsatser om psykisk velbefindende hos den pårørende (n=210) | 31 (14,8) | 58 (27,6) | 68 (32,4) | 29 (13,8) | 24 (11,4) |
| Indsatser om eksistentielle forhold hos den pårørende (n=174) | 31 (17,8) | 53 (30,5) | 50 (28,7) | 17 (9,8) | 23 (13,2) |
| Støtte særlig målrettet børn og unge pårørende (n=104) | 14 (13,5) | 17 (16,4) | 27 (26,0) | 16 (15,4) | 30 (28,9) |
| Støtte særlig målrettet sårbare pårørende (n=130) | 14 (10,8) | 35 (26,9) | 48 (36,9) | 17 (13,1) | 16 (12,3) |
| Handlekompetencer | | | | | |
| Vejledning om arbejdsfastholdelse (den pårørende selv) | 16 (14,3) | 15 (13,4) | 31 (27,7) | 21 (18,8) | 29 (25,9) |
| Vejledning om rettigheder og juridiske forhold (n=151) | 12 (8,0) | 26 (17,2) | 53 (35,1) | 41 (27,2) | 19 (12,6) |
| Vejledning om praktiske forhold (n=183) | 18 (9,8) | 27 (14,8) | 67 (36,6) | 44 (24,0) | 27 (14,8) |
| Andet | | | | | |
| Andet (n=28) | 6 (21,4) | 4 (14,3) | 12 (42,9) | 4 (14,3) | 2 (7,1) |

BILAG 22. ANDEL AF PÅRØRENDE, DER TAGER IMOD TILBUD OM INDSATSER TIL PÅRØRENDE I SENGEAFSNIT

| | De færreste Antal (%) | Halvdelen eller mindre Antal (%) | Over halvdelen Antal (%) | De fleste eller alle Antal (%) | Ved ikke Antal (%) |
|---|--------------------------|--|--------------------------------|--------------------------------------|-----------------------|
| Viden om sygdommen | | | | | |
| Viden om sygdom og sygdommens konsekvens på længere sigt (n=53) | 2 (3,8) | 5 (9,4) | 12 (22,6) | 32 (60,4) | 2 (3,8) |
| Oplæring i pleje og behandling af den syge (n=46) | 2 (4,4) | 6 (13,0) | 14 (30,4) | 22 (47,8) | 2 (4,4) |
| Støtte | | | | | |
| Indsatser om fysisk velbefindende hos den pårørende (n=32) | 2 (6,3) | 6 (18,8) | 9 (28,1) | 13 (40,6) | 2 (6,3) |
| Indsatser om psykisk velbefindende hos den pårørende (n=50) | 2 (4,0) | 9 (18,0) | 12 (24,0) | 21 (42,0) | 6 (12,0) |
| Indsatser om eksistentielle forhold hos den pårørende (n=42) | 1 (2,4) | 10 (23,8) | 11 (26,2) | 16 (38,1) | 4 (9,5) |
| Støtte særlig målrettet børn og unge pårørende (n=31) | 1 (3,2) | 2 (6,5) | 9 (29,0) | 16 (51,6) | 3 (9,7) |
| Støtte særlig målrettet sårbare pårørende (n=32) | 1 (3,1) | 7 (21,9) | 6 (18,8) | 12 (37,5) | 6 (18,8) |
| Handlekompetencer | | | | | |
| Vejledning om arbejdsfastholdelse (den pårørende selv) (n=27) | 1 (3,7) | 4 (14,8) | 7 (25,9) | 7 (25,9) | 8 (29,6) |
| Vejledning om rettigheder og juridiske forhold (n=29) | 1 (3,5) | 6 (20,7) | 9 (31,0) | 6 (20,7) | 7 (24,1) |
| Vejledning om praktiske forhold (n=48) | 1 (2,1) | 3 (6,3) | 16 (33,3) | 23 (47,9) | 5 (10,4) |
| Andet | | | | | |
| Andet (n=4) | 0 | 0 | 0 | 4 (100,0) | 0 |

BILAG 23. ANDEL AF PÅRØRENDE, DER TAGER IMOD TILBUD OM INDSATSER TIL PÅRØRENDE I AMBULATORIER

| | De færreste Antal (%) | Halvdelen eller mindre Antal (%) | Over halvdelen Antal (%) | De fleste eller alle Antal (%) | Ved ikke Antal (%) |
|---|--------------------------|--|--------------------------------|--------------------------------------|-----------------------|
| Viden om sygdommen | | | | | |
| Viden om sygdom og sygdommens konsekvens på længere sigt (n=71) | 4 (5,6) | 10 (14,1) | 15 (21,1) | 37 (52,1) | 5 (7,0) |
| Oplæring i pleje og behandling af den syge (n=57) | 3 (5,3) | 8 (14,0) | 20 (35,1) | 22 (38,6) | 4 (7,0) |
| Støtte | | | | | |
| Indsatser om fysisk velbefindende hos den pårørende (n=43) | 5 (11,6) | 9 (20,9) | 9 (20,9) | 16 (37,2) | 4 (9,3) |
| Indsatser om psykisk velbefindende hos den pårørende (n=57) | 3 (5,3) | 14 (24,6) | 13 (22,8) | 21 (36,8) | 6 (10,5) |
| Indsatser om eksistentielle forhold hos den pårørende (n=49) | 6 (12,2) | 10 (20,4) | 12 (24,5) | 17 (34,7) | 4 (8,2) |
| Støtte særlig målrettet børn og unge pårørende (n=40) | 3 (7,5) | 4 (10,0) | 11 (27,5) | 16 (40,0) | 6 (15,0) |
| Støtte særlig målrettet sårbare pårørende (n=41) | 3 (7,3) | 7 (17,1) | 8 (19,5) | 15 (36,6) | 8 (19,5) |
| Handlekompetencer | | | | | |
| Vejledning om arbejdsfastholdelse (den pårørende selv) (n=20) | 1 (5,0) | 2 (10,0) | 3 (15,0) | 7 (35,0) | 7 (35,0) |
| Vejledning om rettigheder og juridiske forhold (n=49) | 4 (8,2) | 13 (26,5) | 13 (26,5) | 14 (28,6) | 5 (10,2) |
| Vejledning om praktiske forhold (n=65) | 3 (4,6) | 13 (20,0) | 12 (18,5) | 30 (46,2) | 7 (10,8) |
| Andet | | | | | |
| Andet (n=5) | 0 | 1 (20,0) | 0 | 2 (40,0) | 2 (40,0) |

Vestergade 17
5800 Nyborg
21 81 10 11
rehpa@rsyd.dk
www.rehpa.dk

 www.facebook.com/REHPA.DK/

 www.twitter.com/rehpa_dk

 www.linkedin.com/company/3306677