

# PÅRØRENDE ER VELKOMNE PÅ AARHUS UNIVERSITETSHOSPITAL

Inspirationskatalog om aktiv involvering af pårørende på  
Aarhus Universitetshospital

Inspirationskataloget er udarbejdet af en arbejdsgruppe nedsat af Det  
sygeplejefaglige råd:

Anne Sophie Ågård, klinisk sygeplejespecialist, Operation og Intensiv Øst

Rikke Degn, oversygeplejerske, Hjertesygdomme (formand)

Mogens Skadborg, overlæge, Respirationscenter Vest

Pia Bonde Nielsen, udviklingssygeplejerske, Børn og Unge

December 2017

# Indholdsfortegnelse

Indholdsfortegnelse .....	2
Pårørende er velkomne på AUH .....	3
1. Baggrund.....	3
2. Hvem er de pårørende? .....	4
2.1. Pårørende med anden etnisk baggrund end dansk .....	4
2.2. Pårørende til børn og unge .....	5
2.3. Børn og unge som pårørende .....	5
3. Pårørendes ressourcer .....	5
4. Pårørendes rolle i patientens sygdomsforløb .....	6
4.1. Pårørendes rolle i forløb med børn og unge .....	7
5. Sundhedsprofessionelles involvering af pårørende på AUH.....	7
6. Praktiske forhold omkring involvering af pårørende .....	8
6.1. Besøgstid og fysiske rammer .....	8
6.2. Overnatning .....	8
6.3. Besøgende må være selvhjulpne .....	8
6.4. Drikkevarer og måltider .....	8
6.5. Praktiske forhold omkring involvering af børn og unge.....	9
7. Redskaber til at fremme involvering af pårørende.....	9
8. Samtykke og tavshedspligt .....	10
9. Organisatoriske forhold i forbindelse med involvering af pårørende .....	11
9.1. Ledelse .....	11
9.2. Kompetenceudvikling .....	12
9.3. Økonomiske overvejelser .....	13
10. Nogle spørgsmål til videre overvejelser .....	13
11. Taksigelser.....	14
12. Referencer .....	14

# Pårørende er velkomne på AUH

## 1. Baggrund

Pårørende er kommet på dagsordenen både nationalt (1-5), regionalt (4,6,7), i kommunerne (8,9), på hospitaler (10,11), i institutioner samt i patient-/pårørendeorganisationer og andre interesseorganisationer (12-22). Baggrunden er, at pårørende har stor betydning for patienten i forbindelse med sygdom, diagnosticering, behandling, rehabilitering og måske død (3). Samtidig går udviklingen i sundhedsvæsenet i retning af færre indlæggelser, kortere indlæggelsestid og mere behandling i ambulanseregion, hvorved en stadig større del af patientens sygdomsforløb udspiller sig i hjemmet – og med pårørendes hjælp (23).

Mange pårørende er allerede aktive medspillere og ønsker at blive involveret som hjælp og støtte for patienten (2,3,23-26). Samtidig kan det være en ganske krævede opgave at være pårørende – både praktisk og følelsesmæssigt (27-34), og mange pårørende føler sig belastede, uforberedte, oversete og alene med opgaver og ansvar (26,35-43).

På AUH ønsker vi at fremme involvering af pårørende. Målet er:  
At involvere pårørende som en værdifuld ressource i forhold til patientens forløb  
At støtte den enkelte pårørende som menneske med egne behov (44)



Indledningsvis skal det her slås fast, at patienten altid skal give samtykke til, at en pårørende informeres og involveres (45) (se også afsnit 8 om samtykke og tavshedspligt).

Forfattergruppen anbefaler generelt, at involvering af pårørende medtænkes som et eksplicit og integreret element i de enkelte afsnits bestræbelser på at fremme patientinvolvering, således at patienten, relevante pårørende og sundhedsprofessionelle i fællesskab kan sikre det bedst mulige forløb i forbindelse med patientens indlæggelse eller ambulante behandling på AUH.

## **2. Hvem er de pårørende?**

Betegnelsen pårørende er lige så bred som betegnelsen patient. Pårørende er individer med hver sin relation til patienten, hver sin historie, hver sine forudsætninger for at hjælpe patienten og med hver sine behov for selv at få støtte i rollen som pårørende. Sundhedsstyrelsen definerer pårørende således: "De pårørende kan være nære slægtninge, men det kan også være en god ven. Det afgørende er den faktiske tilknytning" (46). På AUH skelnes der mellem nære pårørende, som er karakteriseret ved, at patienten har givet tilladelse til at involvere dem i forløbet, og andre pårørende (10). Nogle pårørende bor sammen med patienten, andre bor i nærheden eller måske langt væk. Familiestrukturer og pårørenderelationer kan have mange former, og for nogle patienter kan inddragelse af netværk udenfor den nærmeste familie støtte både patienten og de pårørende i alvorlige sygdomsforløb (47).

Relationen mellem patienten og den enkelte pårørende har betydning for, i hvilket omfang den enkelte pårørende involveres eller ønsker at blive involveret (24). Der kan fx være forskel på, hvilke opgaver en ægtefælle og en fjernere slægtning ønsker at involvere sig i. Ligeledes har kulturelle forhold indflydelse på, hvilken rolle patienten har blandt sine nærmeste. I forlængelse heraf kan der være forskel på pårørendes forventninger til patientens rolle og til deres egen rolle som pårørende.

### *2.1. Pårørende med anden etnisk baggrund end dansk*

Pårørende med anden etnisk baggrund end dansk må betragtes som en mulig sårbar gruppe på grund af sproglige udfordringer og kulturelle forskelle (48). Kendskabet til det danske sundhedsvæsen, dets organisation og uskrevede regler kan være mindre, end blandt majoritetsbefolkningen. Familiestrukturer og beslutningsprocesser er i mange kulturer anderledes end i den danske. Patientrollen kan være mere passiv, mens pårørenderollen kan være mere aktiv, end de fleste danske sundhedsprofessionelle er vant til. Fællesskabet kan gå frem for individet, og sygdom kan opfattes som et kollektivt anliggende for de pårørende. Pårørende kan ønske at samle sig om den syge og deltage i plejen, sørge for mad mm. Patient og pårørende har måske ikke kendskab til støttemuligheder (49).

I forhold til en eventuel sprogbarriere er det vigtigt at være opmærksom på behovet for tolk. Hvis den pårørende skal kunne indtage en aktiv og støttende rolle, er det afgørende at kunne følge med i samtaler og informationer. Det kan

være fristende at anvende den pårørende som tolk, men det må frarådes i langt de fleste tilfælde. Ved at optræde som tolk kan den pårørende blive frataget muligheden for at udfylde sin rolle som omsorgsperson.

Der kan også være medicinske budskaber, som er følsomme eller tabubelagte og dermed svære at tale om i den nære relation. Dertil kommer, at kvaliteten af tolkningen vil være usikker. Ifølge bekendtgørelse om tolkebistand efter sundhedsloven må børn under 18 år ikke anvendes som tolke, med mindre det er nødvendigt i et akut og livstruende tilfælde. Børn over 15 år må dog anvendes som tolke, når det af den behandlingsansvarlige læge vurderes at være et let og uproblematisk sygdomstilfælde.

### *2.2. Pårørende til børn og unge*

Når patienten er et barn eller ung, mødes patienten og pårørende som en helhed, der kan kræve særlige indsatser. De pårørende bør være naturligt involveret i den daglige pleje og behandling i et partnerskab med de sundhedsprofessionelle – en involvering der tager udgangspunkt i barnets eller den unges alder, udviklingsniveau og sygdomsforløb. Tilrettelæggelse af pleje og behandling tager ligeledes afsæt i både barnets/den unges og i forældrenes værdier og præferencer (50,51). Søskende bør have en særlig opmærksomhed, idet de ofte overses (3,52,53).

### *2.3. Børn og unge som pårørende*

Er den pårørende barn eller ung, kan der være særlige vanskeligheder forbundet med, at en nærtstående bliver syg, og børn og unge føler sig ofte overset som pårørende (5,53-57). Dette stiller særlige krav til forløbet og de sundhedsprofessionelle kompetencer (1,3,5,58).

## **3. Pårørendes ressourcer**

Der kan være stor forskel på, i hvilket omfang den enkelte pårørende ønsker og magter at støtte patienten før, under eller efter indlæggelse eller ambulante behandling på AUH. Mange pårørende er på arbejdsmarkedet og skal passe job og egen hverdag sideløbende med, at de hjælper patienten. Hvis de skal følge patienten på hospitalet, skal de måske afsætte en halv eller hel dag til det, og det kan være nødvendigt at tage en fridag med et indkomsttab til følge (26,29,59). Nogle pårørende dør selv med sygdom eller andre udfordringer og kan have svært ved at løfte opgaven (60). Der kan også ligge personlige historier bag tilsyneladende ressourcestærke pårørendes eventuelle modvilje mod at hjælpe patienten, fx vold eller andre overgreb. De pårørende har således individuelle ønsker til og muligheder for at bidrage i patientens forløb, ligesom de har individuelle behov for støtte fra sundhedsprofessionelle.

Det er ikke givet, at pårørende, der accepterer at hjælpe en patient her og nu, også har ressourcer til det på længere sigt. Nogle sygdomsforløb kan strække

sig over mange år – måske tilmed med et stigende behov for hjælp. Der må derfor ske en løbende forventningsafstemning mellem patient, pårørende og sundhedsprofessionelle om den enkelte pårørendes muligheder for at støtte patienten.

#### **4. Pårørendes rolle i patientens sygdomsforløb**

I mange patientforløb spiller pårørende en gennemgående rolle både før, under og efter kontakten med AUH, og deres indsats skaber ofte kontinuitet og fungerer som bindeled på tværs af afsnits-, afdelings- og sektorgrænser (34,61). Lydhørhed overfor pårørendes observationer og overvejelser omkring patientens situation har derfor fundamental betydning for samarbejdet, og manglende vilje til videndeling kan skabe frustration, vrede og magtesløshed hos pårørende.

Pårørendes rolle – og i forlængelse heraf de sundhedsprofessionelles indsats overfor pårørende – vil være forskellig afhængigt af patientens sygdom og forløb. Der findes mange forskellige typer af patientforløb, eksempelvis:

- Et kort eller langt sygdomsforløb
- Akut eller kronisk sygdom
- Fysisk eller psykisk sygdom
- Indlæggelse eller ambulant behandling
- Konsultation ved fremmøde eller via elektroniske medier
- Sygdom hos hhv. børn og unge eller voksne
- Sygdom hos hhv. habile patienter og ved midlertidig eller varigt inhabile patienter
- Planlagt medindlæggelse af pårørende på patienthotellet ved voksne patienter

Indsatsen overfor pårørende må i hvert enkelt sygdomsforløb tilrettelægges i forhold til de særlige problemstillinger, som hver enkelt forløbstype giver anledning til.

Udover at være en værdifuld medmenneskelig støtte for patienten kan pårørende være involveret i en lang række forskelligartede opgaver i patientens sygdomsforløb:

- Pårørende har måske indledningsvis fået patienten til at gå til læge med et sygdomstegn
- Pårørende bemærker fremgang eller tilbagegang i patientens tilstand både på hospitalet og hjemme
- Pårørendes observationer kan forebygge forværringer i patientens tilstand, som kan forhindre indlæggelser
- Pårørende varetager en lang række pleje- og behandlingsrelaterede opgaver
- Pårørende kan være ekstra ører, øjne og hukommelse for patienten til samtaler med sundhedsprofessionelle
- Pårørende kan være patientens talsmand overfor sundheds- og socialvæsen
- Pårørende kan hjælpe patienten med at fastholde behandling og genoptræning
- Pårørende hjælper måske med transport til og fra hospital, egen læge, ambulatorier oma.

- Pårørende har betydning for patientsikkerheden ved at opdage fejl eller uregelmæssigheder i behandling og pleje
- ...og meget andet (24,27,29,34,36,62,63)

#### 4.1. Pårørendes rolle i forløb med børn og unge

Ofte oplæres de pårørende i at kunne læse barnets symptomer og forestå (dele af) behandlingen både under indlæggelse og efter udskrivelse. De sundhedsprofessionelle har således en opgave i at drage omsorg for og understøtte de pårørende i deres helt centrale rolle som aktører i barnets eller den unges hverdagsliv. Det søges at styrke de sundhedskompetencer hos forældrene (60), som er afgørende for barnets trivsel og udvikling (64).

### 5. Sundhedsprofessionelles involvering af pårørende på AUH

Hospitalets mange afsnit repræsenterer en bred vifte af specialer og sundhedsfaglige aktiviteter. Det er derfor ikke muligt i nærværende skrift at komme med detaljerede anbefalinger til involvering af pårørende. I stedet må den konkrete indsats i de enkelte afsnit tage udgangspunkt i den enkelte patients og pårørendes ønsker og behov samt i de enkelte afsnits praksis, organisering og fysiske rammer. Til afklaring af hvordan vi på AUH kan involvere pårørende, anbefaler forfattergruppen, at man i hvert enkelt afsnit udforsker hverdagens praksis ved fx at stille nogle af nedenstående spørgsmål:

- Hvad er pårørendes generelle forventninger og ønsker til støtte i relation til afsnittets ydelse i patientforløbet, herunder de pårørendes egne behov?
- Hvad kan den enkelte pårørendes rolle være i den enkelte patients forløb?
- Er der emner som patienten i særlig grad ønsker, at pårørende involveres i eller ikke involveres i?
- Ønsker den pårørende at påtage sig opgaver i patientens sygdomsforløb?
- Hvordan og hvornår etableres kontakten til pårørende?
- Har den enkelte pårørende den nødvendige viden eller færdigheder for at kunne varetage de opgaver, de påtager sig?
- Hvordan kan de sundhedsprofessionelle i afsnittet – evt. sammen med patienten – bidrage til at klæde den pårørende på til opgaven?
- Hvilken støtte har den enkelte pårørende brug for i forhold til sine egne behov?
- Er der brug for støtte til pårørende, som rækker ud over patientens aktuelle indlæggelse eller ambulante behandling?
- Hvilken form for støtte kan bedst tilgodese pårørendes ønsker og behov?
- Hvor kan den pårørende få hjælp både på og udenfor hospitalet – fx hos egen læge, kommunen, patient- og pårørendeforeninger, frivillige organisationer, psykolog, præst, demenskoordinator o.m.a.?
- Hvornår skal en given støtte sættes ind og af hvem?
- Hvad er patienternes generelle forventninger og ønsker til afsnittets støtte til pårørende?
- Har patienten givet samtykke til, at bestemte pårørende må informeres og involveres?
- Er patientens ønsker dokumenteret? Og hvordan dokumenterer man bedst de pårørendes ønsker?

## 6. Praktiske forhold omkring involvering af pårørende

### 6.1. Besøgstid og fysiske rammer

Besøgstiden er en afgørende praktisk forudsætning for, at pårørende har mulighed for at være sammen med patienten og eventuelt indgå i et samarbejde med personalet om patientens forløb. Besøgstiden på danske hospitaler udvides gradvist i disse år (65), og to regioner har i 2015 formelt indført fri besøgstid. På den ene side skal de valgte rammer for besøg sikre, at patienten kan have sine nærmeste hos sig, og at pårørende har mulighed for at være aktive deltagere i patientens forløb ved siden af arbejde og øvrige gøremål. På den anden side skal der sikres gode vilkår for, at både patienten selv og medpatienterne har mulighed for at få hvile og privatliv afpasset efter den enkelte patients forløb (66). Derfor kan der også i afsnit, hvor besøgstiden karakteriseres som fri, være brug for, at personalet på en fleksibel måde påtager sig at regulere pårørendes besøg – måske i særlig grad i fx intensivafsnit og opvågningsafsnit (67,68). Konkrete rammer for besøg må afpasses efter aktiviteten i hvert enkelt afsnit

Antallet af pårørenderum og disses indretning må modsvare pårørendes konkrete behov for et sted at vente eller hvile, når de ikke opholder sig på patientstuen. I akut- og intensivafdelinger samt ved dødsfald kan pårørende have særlige behov for afskærmede rum, hvor familien kan være samlet.

### 6.2. Overnatning

I visse tilfælde kan det være vanskeligt for pårørende at forlade hospitalet, fx hvis patienten er kritisk syg eller døende, eller hvis patienten af andre grunde har et særligt behov for at have sine nærmeste hos sig. Hvis der er brug for at tilbyde pårørende at overnatte på patientstuen, må der i det enkelte afsnit eksplicit tages stilling til, hvilke kriterier et eventuelt behov for overnatning skal vurderes ud fra, og hvordan fx opredning og afrydning bedst kan arrangeres. Alternativt kan man kontakte patienthotellet eller henvise til overnatningsmuligheder i nærområdet.

### 6.3. Besøgende må være selvhjulpne

Der er en generel forventning på hospitalet om, at besøgende som udgangspunkt kan tage vare på sig selv under besøget, således at de ikke har brug for personalets hjælp til egen pleje eller behandling.

### 6.4. Drikkevarer og måltider

Pårørende kan altid henvises til AUH's kantiner. I nogle afsnit eller i forbindelse med bestemte behandlinger kan det være relevant at tilbyde pårørende drikkevarer eller måltider. I andre afsnit kan der være brug for adgang til fx kaffemaskine, køleskab eller mikrobølgeovn. Man må i de enkelte afsnit vurdere behovet for forplejning og overveje, hvordan det bedst arrangeres



eller faciliteres. I særlige situationer, som fx hvis pårørende våger over en døende, må der være rum for, at personalet per konduite tilbyder drikkevarer eller noget at spise.

#### *6.5. Praktiske forhold omkring involvering af børn og unge*

Når patienten er barn, forventes det at barnet ledsages af pårørende på hospitalet. Ved indlæggelse medindlægges en pårørende altid (oftest en forælder), og der etableres overnatningsmulighed og serveres mad til en pårørende. Familier med alvorligt syge hospitalsindlagte børn kan eventuelt tilbydes ophold i TrygFondens Familiehus, hvor familien kan være samlet og nær det syge barn.

### **7. Redskaber til at fremme involvering af pårørende**

Forfattergruppen har nedenfor skitseret en række mulige redskaber til at fremme involveringen af pårørende og mulighederne for at støtte pårørende i deres mangeartede opgaver i patientens forløb. Listen er ingenlunde udtømmende, og der vil i hospitalets enkelte afsnit være mange andre kreative forslag til redskaber. I tilrettelæggelsen af pårørendeinvolvering må der generelt være opmærksomhed på, at den enkelte pårørende spares for unødige ulemper i form af fx tidsforbrug, transport eller ventetid.

- Klar kommunikation
- Forventningsafstemning
- Nem og direkte adgang for pårørende til at kommunikere med kontaktperson med indsigt i patientens journal
- Kan pårørende booke en stuegang?
- Pårørendedeltagelse ved indlæggelses- og udskrivelsessamtaler eller andre vigtige samtaler under indlæggelsen
- Systematisk vurdering af pårørendes ressourcer og støttebehov
- Nem adgang til at dokumentere og finde pårørenderelateret information i Midt- EPJ
- Afklaring af pårørendes behov for hjælp og hjælpemidler i hjemmet inden udskrivelse
- Hjemmebesøg af kontaktpersoner fra afsnittet til patient og pårørende
- Pårørende-hotline døgnet rundt – evt. i en afgrænset periode efter udskrivelsen
- Samtale om døden med pårørende til døende patienter, så pårørende og sundhedsprofessionelle i fællesskab kan bidrage til at skabe rammerne for, at patienten kan have et godt liv indtil døden
- Afsluttende samtaler med efterladte pårørende
- Adgang til et centralt sted, hvor den pårørende kan få information om sygdommen, social- og sundhedsvæsenet, jura o.m.a. – eventuelt bemandet med frivillige fra patient- og pårørendeforeninger
- Inviterende informationsmateriale og hjemmesider med info til pårørende (69)
- Webaseret kommunikation med afsnittet / chat-funktion
- Tolkebistand til ikke-dansktalende patienter og pårørende
- Netværksgrupper for pårørende tilknyttet afsnittet, voksne eller børn/unge (70)

- Udarbejde en let tilgængelig oversigt over, hvor kan den pårørende få hjælp både på hospitalet og udenfor, fx hos egen læge, kommunen, patient- og pårørendeforeninger, frivillige organisationer, psykolog, præst og demenskoordinator
- Pårørendeskoler
- Pårørendepaneller
- Systematisk indsamling af pårørendes erfaringer og oplevelser
- Forskning i pårørendes rolle og betydning i forskellige typer af patientforløb
- De sundhedsprofessionelle kan konsultere Klinisk Etisk Komité på AUH med henblik på at få sparring på konkrete etiske overvejelser eller problemstillinger i de enkelte afsnits samspil med pårørende og patienter. Komitéen overvejer p.t. ligeledes at tilbyde sparring til patienter og pårørende.

## 8. Samtykke og tavshedspligt

Nedenfor beskrives nogle lovgivningsmæssige forhold i relation til samtykke og tavshedspligt. For en mere fyldestgørende gennemgang henvises til de originale kilder.

Hvis den pårørende giver udtryk for både at have et ønske om og ressourcer til at støtte patienten, skal patienten give samtykke til, at den pårørende i relevant omfang informeres, involveres og klædes på til opgaven.

Tavshedspligten er helt central i tillidsforholdet mellem patient og sundhedsprofessionel, og lovgivningen slår fast, at patienten selv bestemmer, hvem der må informeres (45). Sundhedspersoner kan således ikke videregive helbredsoplysninger til pårørende, med mindre patienten har givet sit samtykke hertil. Det er derfor vigtigt altid at kende patientens ønsker til, hvem der må informeres og involveres – særligt i situationer, hvor sygdom eller behandling senere kan medføre, at patienten bliver ude af stand til at ytre sig om dette. Sundhedspersoner kan normalt uden at overtræde tavshedspligten og uden samtykke informere pårørende om generelle forhold vedrørende en sygdom og behandlingsmulighederne samt om de pårørendes muligheder for at yde og få støtte generelt. De kan også gå i dialog med pårørende om disses oplevelse af situationen og de problemer, pårørende oplever (3). De pårørende kender ofte patienten rigtig godt, og det er afgørende både for patientsikkerhed og tilfredshed, at de sundhedsprofessionelle lytter til pårørendes observationer og bekymringer omkring patienten (63).

I visse tilfælde er der dog også behov for uden patientens samtykke at informere pårørende om mere specifikke forhold omkring patienten. Her åbner lovgivningen med en såkaldt værdispringsregel for, at man kan sætte andre hensyn over tavshedspligten og videregive fortrolige oplysninger. Det kan være i situationer, hvor "videregivelsen er nødvendig til berettiget varetagelse af en åbenbar almen interesse eller af væsentlige hensyn til patienten - herunder en patient, der ikke selv kan varetage sine interesser - sundhedspersonen eller andre" (45). Det kunne for eksempel være en psykotisk patient eller i en intensivafdeling, hvor en patient på grund af

intubering eller svær almen svækkelse er ude af stand til at give samtykke til at informere de pårørende. Patienten kan da karakteriseres som midlertidigt inhabil, og personalet kan argumentere for, at man varetager patientens tarv ved at sikre, at nære pårørende er informeret tilstrækkeligt om patientens situation til at kunne støtte patienten og agere på dennes vegne. Tilsvarende vil det ofte være presserende for pårørende selv at få viden om, hvordan patienten har det, og hvad personalet forventer både her og nu og på længere sigt. Ved at informere pårørende varetager man således også deres tarv. Vurderingen af hvad man kan informere om, og hvem man kan informere, beror således altid på en individuel afvejning af på den ene side det centrale hensyn til tavshedspligten og på den anden side berettiget varetagelse af patientens eller pårørendes tarv (10). Nære pårørende kan informeres, hvis de hensyn, der taler for videregivelse, overstiger hensynet til tavshedspligten (3).

Er patienten varigt inhabil, gælder der særlig regler. Det kunne for eksempel være en patient med svær permanent hjerneskade eller svær demens. Sundhedsloven foreskriver, at "For en patient, der varigt mangler evnen til at give informeret samtykke, kan de nærmeste pårørende give informeret samtykke til behandling. I de tilfælde, hvor patienten er under værgemål, der omfatter personlige forhold, herunder helbredsforhold, jf. værgemålslovens § 5, kan informeret samtykke dog gives af værgen." (45).

Ved stillingtagen i forbindelse med begrænsninger i eller ophør af livsforlængende behandling tilrettelægges behandlingen ud fra en samlet vurdering af patientens situation – herunder også samtaler med nærmeste pårørende – med henblik på at give personalet det bedst mulige billede af patientens ønsker og tarv. Den endelige beslutning om at begrænse eller eventuelt afbryde livsforlængende behandling ligger dog altid hos den patientansvarlige læge – aldrig hos pårørende (3,45,71).

Også på børn - og ungeområdet gælder der særlige regler. Hvis patienten er under 15 år, har man pligt til at informere både den unge og forældrene. Er den unge mellem 15 og 17 år, gælder informationspligten fortrinsvist den unge, men forældrene skal have samme information. Hvis den unge patient er over 18 år, er han myndig, og forældrene er derved underlagt samme regler for samtykke og tavshedspligt som alle andre pårørende (45).

## **9. Organisatoriske forhold i forbindelse med involvering af pårørende**

### *9.1. Ledelse*

Det er afgørende, at AUH's ledelse på alle niveauer prioriterer indsatsen overfor pårørende og ansporer til udvikling af en virksomhedskultur, der

naturligt medtænker pårørende som en vigtig medspiller i patientens forløb. Lederne må lægge vægt på at videreudvikle de sundhedsprofessionelles pårørenderelaterede kompetencer. De sundhedsprofessionelle må have specifik viden om pårørendes rolle og betydning i relation til den sundhedsfaglige ydelse, det enkelte afsnit tilbyder, som fundament for at kunne samarbejde kvalificeret med både patient og pårørende. Med henblik på at tydeliggøre aftaler med pårørende eller planer for pårørenderelaterede opgaver, herunder om patienten har givet sit samtykke, må der tages stilling til, hvordan man bedst dokumenterer den pårørenderelaterede indsats. I de enkelte afsnit må man desuden drøfte, i hvilket omfang pårørende fx kan deltage ved stuegang, indlæggelses- eller udskrivelsessamtaler o.a., hvis patient og pårørende ønsker det.

Hos nogle patienter kan pårørende hjælpe til med små, praktiske opgaver som fx at hente mad eller drikkevarer. Hos andre patienter hjælper pårørende allerede med mere omfattende opgaver som fx påklædning, personlig hygiejne, toiletbesøg eller at give patienten mad. Her kan der være behov for, at man i afsnittet tager principielt stilling til, om der er opgaver, som pårørende af faglige grunde ikke forventes at deltage i. Frem for i patient- og/eller pårørendepjecer at oplyse, hvad personalet ønsker, de pårørende ikke gør, kan man tilstræbe en mere imødekommende italesættelse ved i stedet at formulere, hvad pårørende er velkomne til (69).

Da patientens forløb og dermed pårørendes rolle ofte udspiller sig på tværs af afsnit, afdelinger, sektorer og faggrænser, må ledelse på alle niveauer fortsat have fokus på hele patientforløb frem for alene på det enkelte afsnits andel heri.

### *9.2. Kompetenceudvikling*

Hvad skal personalet kunne for at involvere pårørende? Med udgangspunkt i specifikke patientforløb i de enkelte afsnit anbefaler forfattergruppen, at der etableres systematisk undervisning af sundhedsprofessionelle dels i pårørendes oplevelser og behov generelt og dels i, hvordan pårørende bedst kan involveres. Et indsatsområde er bl.a., at sundhedsprofessionelle sammen med den enkelte pårørende kan vurdere den pårørendes forventninger, formåen og kompetencer i forhold til patientens situation og den pårørendes behov for praktisk eller menneskelig støtte. Her skal der være særlig opmærksomhed omkring, hvordan man ved indlæggelse af demente kan involvere de pårørende og bruge deres viden, så pårørende sikres mulighed for at bidrage til at sikre et sammenhængende og trygt forløb.

Endvidere skal der være fokus på sundhedsprofessionelles pædagogiske kompetencer i forhold til eventuelt at oplære pårørende i at varetage pleje- og behandlingsrelaterede opgaver under indlæggelsen eller derhjemme – eller til

selv under indlæggelsen at lære af de pårørende, hvordan plejen af patienten normalt tilrettelægges mest hensigtsmæssigt i patientens hverdag.

### 9.3. Økonomiske overvejelser

Et øget fokus på pårørende kan umiddelbart give forventninger om et øget ressourceforbrug, fordi sundhedsprofessionelle måske bruger mere tid på pårørenderelaterede opgaver. Det vil kræve ressourcer til den konkrete beskrivelse, planlægning, udførelse og evaluering af det enkelte afsnits pårørenderelaterede indsats. Det er dog samtidig forventningen, at en mere målrettet og systematisk indsats overfor pårørende først og fremmest vil øge den samlede kvalitet af patientbehandlingen (6,63), og samtidig skabe større tilfredshed hos samt mindske belastningen af pårørende. Der er lavet flere undersøgelser af pårørendes tidsforbrug og tilknytning til arbejdsmarkedet (26,29,72,73) samt gjort forsøg på at opgøre den økonomiske værdi af pårørendes indsats (28,74). Det er dog formentlig vanskeligt at sætte beløb på værdien af de mange typer af opgaver, pårørende varetager (se afsnit 4), men alene deres rolle i relation til at forebygge genindlæggelser, kan repræsentere en betragtelig økonomisk besparelse. Målrettet involvering af pårørende vil formentlig kunne forebygge misforståelser eller konflikter mellem pårørende og sundhedsprofessionelle og derved spare både tid og ærgrelser. Det er således ikke enkelt at opgøre de samlede økonomiske konsekvenser af at involvere pårørende mere målrettet og systematisk.

## 10. Nogle spørgsmål til videre overvejelser

I nærværende inspirationskatalog har forfattergruppen beskrevet nogle overordnede overvejelser i forbindelse med at involvere pårørende på AUH som et afsæt for det videre arbejde. Skriftet er dog ingenlunde fyldestgørende. Intention om i endnu højere grad at involvere pårørende samt den praktiske realisering af intentionen rejser en række nye og interessante spørgsmål til videre udforskning, herunder (i uprioriteret rækkefølge):

- Hvad med patienter, der ikke har pårørende til at hjælpe sig med nogle af de opgaver, der er skitseret ovenfor?
- Hvornår og hvordan etableres kontakten mellem sundhedsprofessionelle og pårørende?
- Hvordan skal samfundet forholde sig, når patienten ikke ønsker at involvere pårørende i opgaver, der typisk varetages af pårørende?
- Hvem skal tage stilling til, hvornår det er muligt at pårørende kan være hos patienten, når der er flere patienter på samme stue?
- Er der en grænse for, hvilke opgaver sundhedsvæsenet bør involvere pårørende i?
- Kan inddragelse udvikle sig til overdragelse af ansvaret til de pårørende? (61,75,76)
- Hvor går grænsen for, hvad den enkelte pårørende kan påtage sig?
- Hvordan kan den pårørende frasige sig opgaver, som han eller hun ikke (længere) er i stand til at påtage sig?
- Kan sundhedsprofessionelle undlade at involvere pårørende, hvis de fx mener, pårørendes indsats ikke er til patientens bedste?

- Har det, at den pårørende påtager sig at støtte patienten, betydning for relationen mellem patienten og den enkelte pårørende? Positivt eller negativt?
- ... og mange andre interessante spørgsmål

Forfattergruppen har med dette inspirationskatalog lagt nogle spor ud for den videre involvering af pårørende. Vi håber, det kan være et bidrag til at kvalificere den samlede indsats til både patienter og pårørende og være til inspiration for den videre indsats i forhold til pårørende på AUH.

Pårørende er velkomne på AUH!

## 11. Taksigelser

Tak til Marie Lenstrup, formand for foreningen Pårørende i Danmark, og professor emeritus Per Vestergaard, speciallæge i psykiatri, for værdifulde kommentarer undervejs i inspirationskatalogets tilblivelse.

## 12. Referencer

(1) Sundhedsstyrelsen. Mødet med pårørende til personer med alvorlig sygdom. Anbefalinger til sundhedspersonale. 2016; Available at: <https://www.sst.dk/da/planlaegning/~media/AE70549836C24B72B95E025C6603FCDD.ashx>. Accessed 10/24, 2017.

(2) Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. Dialogpapir om øget inddragelse af patienter og pårørende. 2014; Available at: [http://www.sum.dk/~media/Filer%20-%20Publikationer\\_i\\_pdf/2014/Dialogpapir-oeget-inddragelse-af-patienter-og-paar-aug-2014/01-Dialogpapir-om-oeget-inddrag-af-patienter-paaroeerende.ashx](http://www.sum.dk/~media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2014/Dialogpapir-oeget-inddragelse-af-patienter-og-paar-aug-2014/01-Dialogpapir-om-oeget-inddrag-af-patienter-paaroeerende.ashx). Accessed 10/24, 2017.

(3) Sundhedsstyrelsen. Nationale anbefalinger for sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge. 2012; Available at: <http://www.sst.dk/~media/F6CCABEE93BA4600B47B44C45510D79F.ashx>. Accessed 10/24, 2017.

(4) Sundhedsstyrelsen. Borgerne skal inddrages i sundhedsvæsenet. 2013; Available at: <https://www.sst.dk/da/nyheder/2013/borgerne-skal-inddrages-i-sundhedsvaesenet>. Accessed 10/24, 2017.

(5) Socialstyrelsen, Sundhedsstyrelsen. Koncept for systematisk inddragelse af pårørende. 2014; Available at: <http://socialstyrelsen.dk/udgivelser/koncept-for-systematisk-inddragelse-af-parorende>. Accessed 10/24, 2017.

- (6) Danske Regioner. Plan for borgernes sundhedsvæsen - vores sundhedsvæsen. 2015; Available at: <http://www.e-pages.dk/regioner/87/>. Accessed 10/24, 2017.
- (7) Region Midtjylland. Inddragelse af patienter og pårørendes oplevelser og erfaringer, regional retningslinje (e-dok). 2015; Available at: [http://e-dok.rm.dk/edok/Admin/GUI.nsf/Desktop.html?open&openlink=http://e-dok.rm.dk/edok/enduser/portal.nsf/Main.html?open&unid=X7124BF82C044D094C1257C2A003EE58D&dbpath=/edok/editor/RM.nsf/&windowwidth=1100&windowheight=600&windowtitle=S%F8g&level=AAUH](http://e-dok.rm.dk/edok/Admin/GUI.nsf/Desktop.html?open&openlink=http://e-dok.rm.dk/edok/enduser/portal.nsf/Main.html?open&unid=X7124BF82C044D094C1257C2A003EE58D&dbpath=/edok/editor/RM.nsf/&windowwidth=1100&windowheight=600&windowtitle=S%F8g&level=AAUH;); . Accessed 10/24, 2017.
- (8) Kommunernes Landsforening. Available at: <http://www.kl.dk>. Accessed 10/24, 2017.
- (9) ÆldreSagen, Rambøll. Pårørende - politikker, initiativer og tilbud i kommunerne. 2017; Available at: <file:///Users/annesophieagard/Downloads/2017-analyse-aeldresagen-kommunernes-tilbud-til-paarørende.pdf>. Accessed 10/24, 2017.
- (10) Aarhus Universitetshospital. Politik for involvering af patienter, pårørende og borgere - som aktører og partnere i behandlingen samt udviklingen af kerneopgave og organisation samt fysiske rammer på Aarhus Universitetshospital (e-dok). 2015; Available at: <http://e-dok.rm.dk/edok/Admin/GUI.nsf/Desktop.html?open&openlink=http://e-dok.rm.dk/edok/enduser/portal.nsf/Main.html?open&unid=X5C45FE0E735B67E4C1257C5F00466062&dbpath=/edok/editor/AAUH.nsf/&windowwidth=1100&windowheight=600&windowtitle=S%F8g&level=AAUH>. Accessed 10/24, 2017.
- (11) Aarhus Universitetshospital. Involvering af patienter, pårørende og borgernes oplevelser og erfaringer (e-dok). 2014; Available at: <http://e-dok.rm.dk/edok/Admin/GUI.nsf/Desktop.html?open&openlink=http://e-dok.rm.dk/edok/enduser/portal.nsf/Main.html?open&unid=X535A663AD844BF20C1257C60002B3488&dbpath=/edok/editor/AAUH.nsf/&windowwidth=1100&windowheight=600&windowtitle=S%F8g>. Accessed 10/24, 2017.
- (12) Danske Patienter. 2017; Available at: <https://www.danskepatienter.dk/>. Accessed 10/24, 2017.
- (13) Pårørende i Danmark. Pårørende i Danmark - trivsel for alle i familien. Available at: <http://danskepårørende.dk>. Accessed 10/24, 2017.
- (14) Dansk selskab for patientsikkerhed. 2016; Available at: <https://patientsikkerhed.dk/>. Accessed 10/24, 2017.

- (15) Alzheimerforeningen. 2016; Available at: <http://www.alzheimer.dk/>. Accessed 10/24, 2017.
- (16) Parkinsonforeningen. 2016; Available at: <http://www.parkinson.dk/>. Accessed 10/24, 2017.
- (17) SIND - Landsforeningen for psykisk sundhed. Available at: [www.sind.dk](http://www.sind.dk). Accessed 10/24, 2017.
- (18) ÆldreSagen. 2016; Available at: <https://www.aeldresagen.dk/>. Accessed 10/24, 2017.
- (19) Kræftens Bekæmpelse. 2016; Available at: [www.cancer.dk](http://www.cancer.dk). Accessed 10/24, 2017.
- (20) Bedre psykiatri - landsforeningen for pårørende. 2016; Available at: <http://www.bedrepsykiatri.dk>. Accessed 10/24, 2017.
- (21) ÆldreSagen, Pårørende i Danmark. Charter for pårørende. 2016; Available at: <https://www.aeldresagen.dk/presse/maerkesager/paaroerende/synspunkt/oeg-stoetten-med-charter-for-paaroerende#start>. Accessed 10/24, 2017.
- (22) Danske Patienter. Pårørende. Available at: <http://danskepatienter.dk/politik/temaer/paaroerende>. Accessed 10/24, 2017.
- (23) Mandag Morgen, TrygFonden. Sundhedsvæsenet ifølge danskerne. 2016.
- (24) Dansk Selskab for Patientsikkerhed & TrygFonden. Pårørende på spring. Undersøgelse af pårørendes oplevelser, roller, holdninger, forventninger og ønsker. 2016; Available at: <https://patientsikkerhed.dk/materialer/paaroerendepaaspring/>. Accessed 10/24, 2017.
- (25) ÆldreSagen. Omnibusundersøgelse om pårørende. 2014; Available at: <https://www.aeldresagen.dk/presse/pressemateriale/dokumentation/omnibusundersoegelse-om-paaroerende>. Accessed 10/24, 2017.
- (26) ÆldreSagen, Danmarks Statistik. Undersøgelse blandt ægtefæller/samlevere til hjemmehjælpsmodtagere. 2016; Available at: <https://www.aeldresagen.dk/presse/pressemateriale/dokumentation/undersoegelse-blandt-aegtefaeller-til-hjemmehjaelpsmodtagere>. Accessed 10/24, 2017.



(27) Pårørende i Danmark, AbbVie. Undersøgelse om pårørende i Danmark 2015. 2015; Available at: <http://xn--danskeprrende-vfb00a.dk/wp-content/uploads/2015/03/PM-P%C3%A5r%C3%B8rende-i-Danmark-Du-bliver-syg-af-at-v%C3%A6re-p%C3%A5r%C3%B8rende.pdf>. Accessed 10/24, 2017.

(28) Jakobsen M, Poulsen PB, Reiche T, Nissen NP, Gundgaard J. Costs of informal care for people suffering from dementia: evidence from a danish survey. *Dement Geriatr Cogn Dis Extra* 2011 Jan;1(1):418-428.

(29) Danmarks Statistik. Voksne børn til modtagere af hjemmehjælp. 2015; Available at: <https://www.aeldresagen.dk/presse/pressemateriale/dokumentation/voksne-boern-til-modtagere-af-hjemmehjaelp>. Accessed 10/24, 2017.

(30) Foged M, Schulze S, Freil M. Pårørendes forventninger og behov for medinddragelse i patienters indlæggelsesforløb. En kvalitativ undersøgelse af pårørende til medicinske patienter. 2007.

(31) Lindhardt T, Bolmsjö IA, Hallberg IR. Standing guard—being a relative to a hospitalised, elderly person. *Journal of Aging Studies* 2006;20(2):133-149.

(32) Wiwe LB. Hvad ved vi om pårørende? - et litteraturstudie. 2006; Available at: <https://issuu.com/hjerneskadetdk/docs/hvad-ved-vi-om-paeroerende>. Accessed 10/24, 2017.

(33) Jungdal A, Pedersen BD. Pårørende til patienter med brystkræft ønsker at blive set, hørt og medinddraget. *Sygeplejersken* 2013(10):71-82.

(34) Gullestrup H, Avnbøg MR editors. Pårørende på tværs. Pårørende som deltagere i det tværprofessionelle samarbejde. København: Munksgaard; 2016.

(35) Norlyk A, Martinsen B. The extended arm of health professionals? Relatives' experiences of patient's recovery in a fast-track programme. *J Adv Nurs* 2013 Aug;69(8):1737-1746.

(36) Ågård AS, Egerod I, Tønnesen E, Lomborg K. From spouse to caregiver and back: a grounded theory study of post-intensive care unit spousal caregiving. *J Adv Nurs* 2015;71(8):1892-1903.

(37) Connie Bøttcher Berthelsen. Relatives in older patients' fast-track programmes during total hip og knee replacement. A grounded theory study. Aarhus: Faculty of Health Sciences, Aarhus University; 2013.

- (38) Grønvold M, Pedersen C, Jensen CR, Faber MT, Johnsen AT. Kræftpatientens verden. 2006; Available at: <https://webshop.cancer.dk/pjecer-og-information/rapporter/patienter-og-paroerende/283/kraeftpatientens-verden-rapport>. Accessed 10/24, 2017.
- (39) Kræftens Bekæmpelse. Pårørende bliver ikke set. 2013; Available at: <https://www.cancer.dk/nyheder/paroerende-bliver-ikke-set-p2/>. Accessed 10/24, 2017.
- (40) Hounsgaard L, Pedersen BD, Wagner L. Hverdagslivet som uformel omsorgsudøver med en partner med Parkinsons sygdom. Sygeplejersken 2012;112(11):68-76.
- (41) Majholm B, Esbensen BA, Thomsen T, Engbaek J, Moller AM. Partners' experiences of the postdischarge period after day surgery - a qualitative study. J Clin Nurs 2012 Sep;21(17-18):2518-2527.
- (42) Sundhedsstyrelsen. Sundhedsfaglige interventioner rettet mod pårørende til mennesker med kronisk sygdom – en systematisk litteraturgennemgang. 2007; Available at: <https://www.sst.dk/~media/2357CA3A593B4DFD88B0075AFD41EC30.ashx>. Accessed 10/24, 2017.
- (43) Navne LE, Wiuff MB. Opgavefordeling mellem borgere, pårørende og fagpersoner i rehabilitering. 2011; Available at: <https://www.kora.dk/media/1039627/opgavefordeling-mellem-borgere-paaroeerende-og-fagpersoner-i-rehabilitering.pdf>. Accessed 10/24, 2017.
- (44) Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS). Kriterier for inddragelse. 2014; Available at: <https://danskepatienter.dk/om-danske-patienter/publikationer/magasin-kriterier-for-brugerinddragelse>. Accessed 10/24, 2017.
- (45) Sundheds- og Ældreministeriet. Bekendtgørelse af Sundhedsloven. 2016; Available at: <https://www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=183932#id60c37533-8a89-4ee2-905e-c9ffd01152f6>. Accessed 10/24, 2017.
- (46) Sundhedsstyrelsen. Vejledning om sundhedspersoners tavshedspligt - dialog og samarbejde med patienters pårørende. 2002.
- (47) Olsen PR, Harder I. Network-focused nursing development of a new concept. Adv Nurs Sci 2010 Oct-Dec;33(4):272-284.

(48) Sundhedsstyrelsen. Etniske minoriteter i det danske sundhedsvæsen. 2010; Available at: <https://sundhedsstyrelsen.dk/da/udgivelser/2010/etniske-minoriteter-i-det-danske-sundhedsvaesen>. Accessed 01/16, 2017.

(49) Dyhr L, Boelsbjerg HB. Patienter med anden etnisk baggrund. In: Neergaard MA, Larsen H, editors. Palliativ medicin : en lærebog Kbh.: Munksgaard; 2015.

(50) Smith L, Coleman V. Child and Family-Centred Healthcare. Hampshire, UK: Palgrave Macmillan; 2010.

(51) Region Midtjylland. Patientens og pårørendes inddragelse som partnere, regional retningslinje (e-dok). 2015; Available at: <http://e-dok.rm.dk/edok/Admin/GUI.nsf/Desktop.html?open&openlink=http://e-dok.rm.dk/edok/enduser/portal.nsf/Main.html?open&unid=XAF2A901F96D830C0C125750F0052893C&dbpath=/edok/editor/RM.nsf/&windowwidth=1100&windowheight=600&windowtitle=S%F8g>.

(52) Printzlau M. Familiecentreret sygepleje i pædiatrien. Sygeplejersken 2009;109(23):54-59.

(53) Mandag Morgen, Egmont Fonden. Når sorgen rammer. En undersøgelse af trivsel og støtte, når børn og unge oplever dødsfald eller sygdom i familien. 2013; Available at: <http://www.egmontfonden.dk/Upload/Egmontfondendk/PDF-filer/Omsorgsma%CC%8Alingen.pdf>. Accessed 10/24, 2017.

(54) Buchwald D. Børn som pårørende til en alvorligt syg forælder. In: Jensen CS, Eg M, Herholdt-Lomholdt SM, editors. Børn, unge og forældres møde med sundhedsvæsenet Kbh.: Dansk Sygeplejeråd; Nyt Nordisk Forlag; 2014. p. 186-193.

(55) Det Nationale Sorgcenter. Børn, unge og sorg. 2017; Available at: <http://www.bornungesorg.dk/>. Accessed 10/24, 2019.

(56) Videnscenter for Patientstøtte. Når mor eller far bliver syg. 2017; Available at: <http://xn--nrmorellerfarbliversyg-o5b.dk/>. Accessed 10/24, 2017.

(57) Grau SM, Haahr A. Unge pårørende - en sårbar, men ofte tavs gruppe. Klinisk Sygepleje 2017;31(1):47-59.

(58) Dencker A. Børn som pårørende på hospitaler: Praksis, udfordringer og behov. 2009; Available at: <https://www.cancer.dk/omsorg/til->

fagfolk/vejledning-til-sundhedspersonale-om-boern-i-sorg/boern-som-paaroeerende-paa-hospitalet/. Accessed 10/24, 2017.

(59) ÆldreSagen. Undersøgelse om pårørende 2017. 2017; Available at: <file:///Users/annesophieagard/Downloads/aeldresagen-paaroeerende-2017-voxmeter.pdf>. Accessed 10/24, 2017.

(60) Sundhedsstyrelsen. Health Literacy - Begrebet, konsekvenser og mulige interventioner. 2009; Available at: <http://www.sst.dk/~media/18DDC88AE81F46C7815E28218443B311.ashx>. Accessed 10/24, 2017.

(61) Ågård AS, Bregnballe V, Seibæk L. Pårørende og patientinvolvering. In: Pii KH, Fredskild TU, editors. Perspektiver på patientinddragelse København: Gads Forlag; In press.

(62) Ågård AS, Egerod I, Tønnesen E, Lomborg K. Struggling for independence: A grounded theory study on convalescence of ICU survivors 12 months post ICU discharge. *Intensive Crit Care Nurs* 2012 Apr;28(2):105-113.

(63) Dansk Selskab for Patientsikkerhed & TrygFonden. Pårørende-kit. Materiale om inddragelse af pårørende. Available at: <http://hejsundhedsvaesen.dk/hej-paaroeerende/paaroeerendekit/>. Accessed 10/24, 2017.

(64) Sundhedsstyrelsen. Sociale forholds betydning for håndtering af børn med kronisk sygdom 2012; Available at: <http://www.sst.dk/~media/7DE7195BCAF4477D976810C6D6B38EC9.ashx>. Accessed 10/24, 2017.

(65) Dansk Selskab for Patientsikkerhed & TrygFonden. Undersøgelse af besøgstider på danske sygehuse 2016. 2016; Available at: <https://patientsikkerhed.dk/viden/besoegstid/>. Accessed 10/24, 2017.

(66) Barfoed N. Tak for i nat, Jolenta! Politiken 2015;Kultursektionen(08/23/2015):11.

(67) Ågård AS, Lomborg K. Flexible family visitation in the intensive care unit: nurses' decision-making. *J Clin Nurs* 2011;20(7-8):1106-1114.

(68) Anne Sophie Ågård. Sygeplejersken som ledvogter på stuen i intensivafdeling. Om lederskab i intensivsygeplejerskers samspil med

pårørende. Aarhus Universitet, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Institut for Folkesundhed, Afdeling for Sygeplejevidenskab; 2005.

(69) Dansk Selskab for Patientsikkerhed & TrygFonden. Påørende er velkomne. Godt på vej fra meddelelse til inddragelse. 2015; Available at: <https://patientsikkerhed.dk/materialer/informationtilinvitation/>. Accessed 10/24, 2017.

(70) Olsen PR. Netværksfokuseret sygepleje. In: Østergaard B, Konradsen H, editors. Familiesygepleje. Interaktion mellem patient, påørende og sygeplejerske København: Munksgaard; 2016.

(71) Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin. Ethiske overvejelser ved begrænsning eller ophør af intensiv terapi. 2015; Available at: [http://www.dasaim.dk/wp-content/uploads/2015/09/vejledning\\_etiske\\_forhold\\_ophoer\\_ver6\\_2015.pdf](http://www.dasaim.dk/wp-content/uploads/2015/09/vejledning_etiske_forhold_ophoer_ver6_2015.pdf). Accessed 10/24, 2017.

(72) Bedre Psykiatri - landsforeningen for påørende. Påørendes socioøkonomiske situation. 2012; Available at: <http://bedrepsykiatri.dk/media/12337/2012officiel-notat-bedre-psykiatri-paarøerendes-oekonomi-mv-2012-juni.pdf>. Accessed 10/24, 2017.

(73) Ågård AS, Lomborg K, Tønnesen E, Egerod I. Rehabilitation activities, outpatient visits, and employment in patients and partners the first year after ICU: A descriptive study. ICCN 2014;30(2):101-110.

(74) Jacobsen RH. Effekt af påørendeinddragelse i behandlingen af mennesker med psykisk sygdom. Cost-benefit-beregning. 2011. Copenhagen Business School, Center for Economic and Business Research, København.

(75) Oute J. Inddragelse belaster familien. Fag og Forskning 2016(4):75.

(76) Ågård AS, Bregnballe V, Seibæk L. Patientinvolvering skal medtænke påørende. Fag & Forskning 2017(4):50-54.