

Pårørendeinvolvering i sygeplejen og i journalføringen

Dokumentationskonference

DASYS

København d. 26.-27.9. 2024

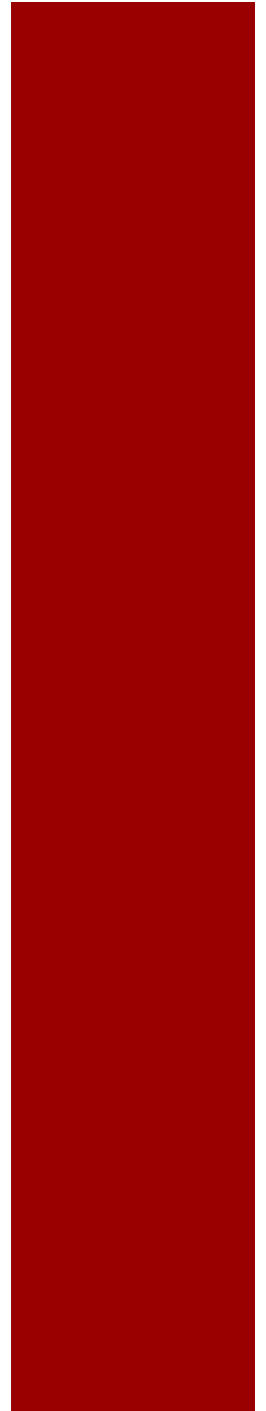
Anne Sophie Ågård
Klinisk sygeplejespecialist, ph.d., ekstern lektor, AU
Intensiv, Aarhus Universitetshospital



AARHUS
UNIVERSITETS
HOSPITAL

Disclaimer

Jeg er ikke dokumentationsekspert!



Hvorfor skal vi beskæftige os med pårørende i relation til journalføring?

Det skal vi fordi:

Pårørende har afgørende betydning for den syge samt for forebyggelse, diagnostik, behandling, adherence, rehabilitering, palliation o.m.a.





Family caregivers are the shadow workforce of our society, and the backbone of our healthcare system.

<https://www.caregivercare.ca/>

Fire pointer i mit oplæg

- 1) Pårørende er en usynlig hær og udgør en slags "tertiær sundhedssektor", hvis betydningsfulde bidrag ikke i tilstrækkeligt omfang er kendt og anerkendt af sundhedsvæsenets øvrige aktører.
- 2) Pårørende inviteres ikke i tilstrækkeligt omfang "med ved bordet" og kan have svært ved at få eller dele informationer eller observationer vedr. behandling, pleje, planer osv.
- 3) Hvis overvejelser eller indsatser rettet mod at understøtte pårørendes rolle ikke dokumenteres skriftligt, forsvinder de og bliver usynlige
- 4) Har vi de nødvendige strukturelle redskaber til systematisk dokumentation af pårørenderelaterede overvejelser og aftaler?

Hvem er de pårørende



”

De pårørende kan være nære slægtninge, men det kan også være en god ven. Det afgørende er den faktiske tilknytning.

“

Vejledning om sundhedspersoners tavshedspligt dialog og samarbejde med patienters pårørende, VEJ nr 9494 af 04/07/2002, pkt. 5.1

Tavshedspligt og samtykke

- Tavshedspligten!
- Pårørende er i juridisk forstand udenforstående.
- Centralt at have patientens samtykke til at involvere navngivne pårørende
- Give **fuldmagt** gennem Borger.dk eller Sundhed.dk
- Give fuldmagt via **Fremtidsfuldmagt**
- Få adgang via **værgemål**

Vejledning om sundhedspersoners tavshedspligt dialog og samarbejde med patienters pårørende. VEJ nr 9494 af 04/07/2002

Sundhedslovens §41.

Hartlev, M & Hybel, U. *Pårørendes rettigheder*. I Danbjørg, DB & Tvistholm, N (red.) Patient. Grundbog i sygepleje, 2. udgave 2018, kap. 21.

Hvad er egentlig problemet?

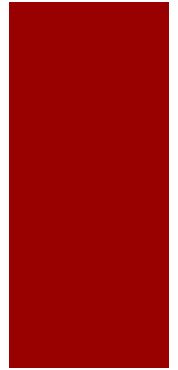
Spørgsmål

Kan patienter/borgere ikke selv tage vare på deres behandling og stå for kontakten med sundhedsvæsen m.m.?

De er jo selvstændige, informerede individer og kan agere på egne vegne!

Svar

*Jo, men ikke alle patienter og borgere har **den nødvendige viden, vilje eller styrke** til selv at klare sin egen behandling og pleje. Derfor kan de have særlig brug for pårørendes hjælp.*



Et par eksempler på forløb, hvor pårørende kan være meget involverede



- *Hjertesvigt* (træthed, svækkelse, smerter?, mentalt overskud?)
- *KOL* (svingende tilstand, fremadskridende)
- *Cancer* (svækkelse, smerter og ubehag? "kemohjerne", mentalt overskud?)
- *Parkinsons* (fysisk/kognitiv svækkelse, svingende tilstand, fremadskridende)
- *Dagkirurgi* (smerter og ubehag? Behov for postoperativ observation og pleje)
- *Multisygdom* (svækkelse, overblik, mentalt overskud?)
- *Svækkede ældre medborgere med/uden sygdom* (svækkelse, overblik, syn/hørelse?)
- *Demens* (kognitiv formåen, overblik, forvirring?)
- *Psykisk sygdom* (mental belastning, overskud, sociale udfordringer?)
- *Sygdom hos børn og unge*
- ... og mange, mange andre typer af forløb

To friske citater

”

I dag er det en kamp for diabetespatienter og andre med kroniske sygdomme at være projektledere på deres egne forløb. Det forværrer sygdommen at blive tabt mellem behandlere.

“

(Claus Richter, adm. Direktør i Diabetesforeningen, JP d. 19.9. 2024)

”

Som sundheds- og ældreområdet er indrettet i dag, er det de mest syge patienter, der skal navigere i den størst mulige kompleksitet og specialisering i sundhedsvæsenet.

“

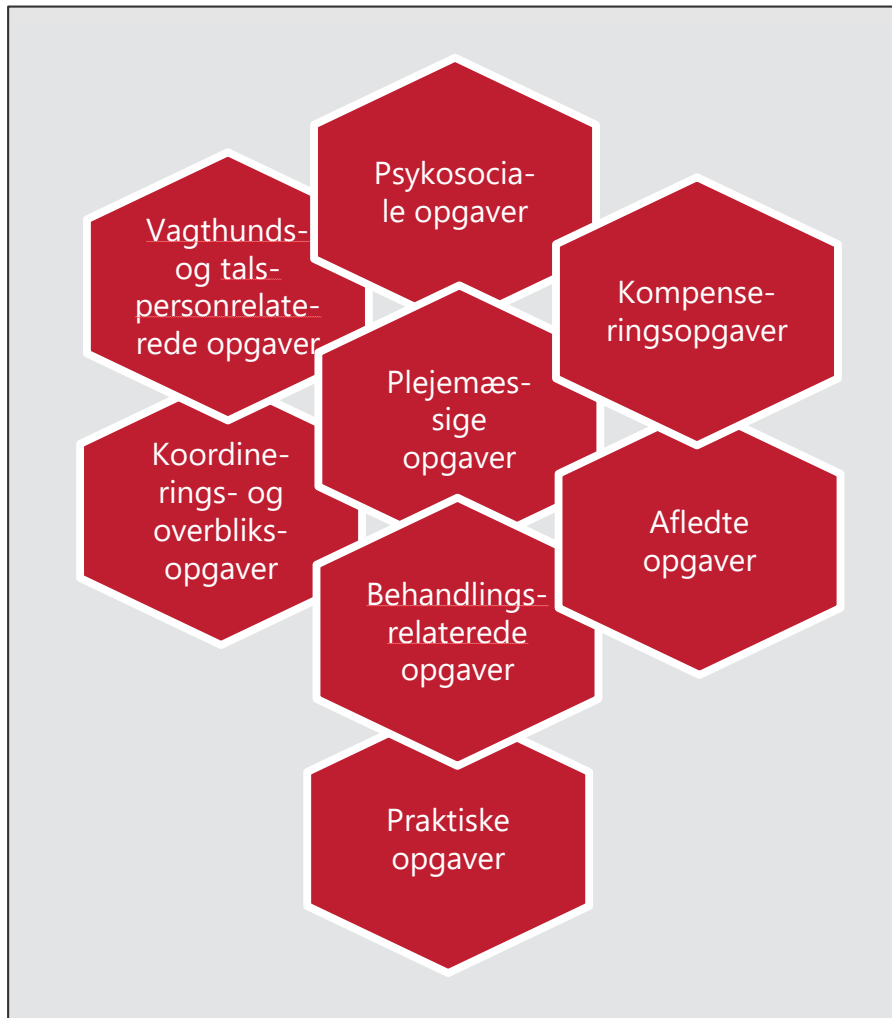
(Sundhedsstrukturkommissionens rapport (2024) s. 101)



Hvad er en pårørende:
"En der sidder i sidevognen"?



Hvilke typer af opgaver påtager pårørende sig?



VIVE (2024) Fig. 3.2 s. 43 (Hovedrapporten)



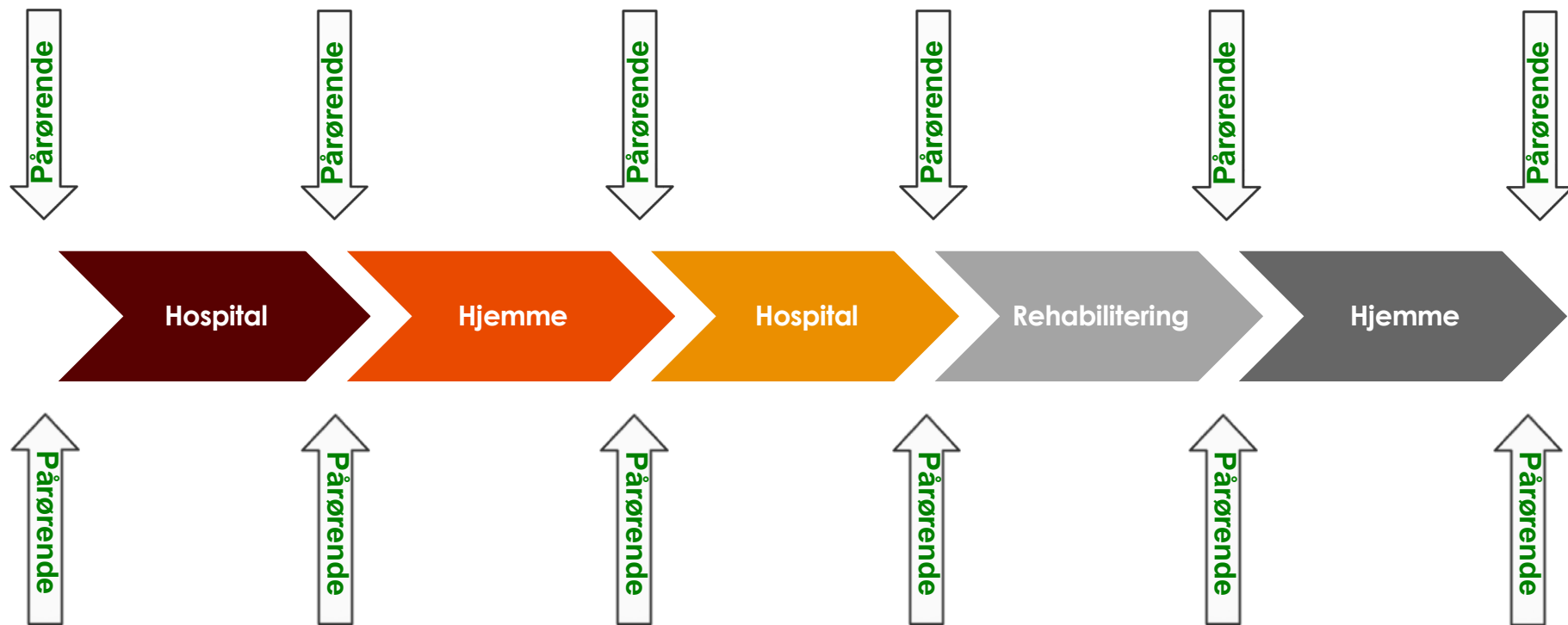


Kontinuitet og sammenhæng





Kontinuitet og sammenhæng



En pårørende:
"En der kører motorcyklen"?



Pårørendes indsats har værdi for patienten og forløbet



- Medmenneskelig støtte
- Sparring om situationen og mulighederne
- Kontinuitet og sammenhæng
- Bedre behandlingskvalitet
- Bedre patienttilfredshed
- Bedre patientsikkerhed

= også stor værdi også for sundhedsvæsen og samfund

Forskningen

Forskningen viser samtidig, at pårørende:

- Gerne vil involveres som partnere
- Kan føle sig overset og ikke-inkluderet
- Kan føle sig uforberedt på de opgaver, de står med
- Kan føle sig alene med et stort ansvar
- Kan føle sig over-udnyttet som ressource
- Kan være belastede både fysisk, psykisk, praktisk og socialt
- Kan være bekymrede for både nutid og fremtid
- Kan føle sig isoleret
- Kan også have glæder og en oplevelse af meningsfuldhed ved at hjælpe deres kære

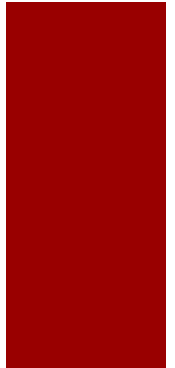
Lindhardt et al. (2006); Wiwe (2006); Foged et al. (2007); Navne & Wiuff (2011); Jakobsen (2011); Hounsgaard et al. (2012); Majholm et al. (2012); Jungdal & Pedersen (2013); Berthelsen (2013); Norlyk & Martinsen (2013); Ældresagen (2015;2017); Pårørende i Danmark (2015); Ågård et al. (2015); Dansk Selskab for Patientsikkerhed (2015); Gullestrup & Avnbøg (2016); Sundhedsstyrelsen (2016); Grønvold et al. (2017); Bedre Psykiatri (2018); KMD m.fl. (2018); Stage (2019); Hjerteforeningen (2019, 2021); Stie et al. (2020); Aslering & Tingleff (2021); Hoffmann (2022); Wohlgemuth (2022); VIVE (2024) m.fl.



Sundhedsvæsenets udvikling

- Færre og kortere indlæggelser
- Mere ambulantly behandling
- Flere og mere komplekse opgaver til primær sektor
- *Stadig flere og mere behandlingskrævende medborgere + personalemangel*

Endnu
flere og mere
komplekse opgaver
i hjemmene og
til pårørende



"Jeg er ikke ekspert i Parkinsons eller i demens, men jeg er i hvert fald ekspert i min mands Parkinsons og min mands demens."

[Pår. til pt med Parkinsons]

"Jeg er blevet meget fint inddraget som ressource, men overset som menneske."

[Pår. til pt med Parkinsons]

To rationaler bag pårørendeinddragelse

Patienten

Inddragelse af pårørende som en værdifuld ressource i patientens forløb

Den pårørende selv

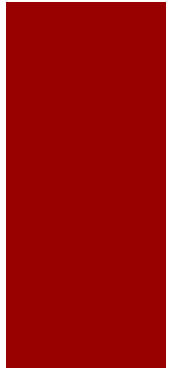
At støtte den enkelte pårørende som menneske med egne behov

Hvordan er alt dette her relevant for journalføring?

- Hvordan kan pårørendes vigtige bidrag blive tydeligt og inddraget i samarbejdet omkring et patientforløb?
- Hvordan kan vi bedst inddrage pårørendes særlige viden?
- Hvordan kan vi bedst bidrage til at klæde pårørende på til opgaverne og understøtte deres indsats?
- Hvordan kan vi følge op på pårørendes indsats?
- Hvordan kan vi støtte dem som medmennesker med et stort ansvar?
- Hvordan kan vi skabe et grundlag for, at sundhedsprofessionelle kan arbejde systematisk med at inddrage pårørende og deres perspektiver?

Mit bud:

Ved at sundhedsprofessionelle systematisk efterspørger pårørendes viden og bidrag og skriftliggør overvejelser og aftaler på en struktureret måde, som de selv eller andre kan følge op på.



Bekendtgørelse og vejledning om pårørende ved journalføring

Bekendtgørelse om autoriserede sundhedspersoners patientjournaler (BEK nr 713 af 12/06/2024):

- **§14 Stamoplysninger:**
Navn på nærmeste pårørende med kontaktoplysninger
- **§26 Personlige alarm- og pejlesystemer, tilbageholdelse og tilbageførsel:**
Samtykke fra pårørende, værge eller fremtidsfuldmægtig til et indgreb

Vejledning om sygeplejefaglig journalføring (VEJ nr 9473 af 25/06/2024)

5.2 Øvrige **nødvendige** oplysninger i journalen:

- **Stamoplysninger:** Navn på nærmeste pårørende med kontaktoplysninger
- **Konkrete patientkontakter** (pkt. A-I):
Pkt. K: **Aftaler med patienten, pårørende og/eller samarbejdspartnere.**

Et eksempel

SFI'er, hvori ordet "pårørende" indgår i patientjournaler fra Region Midt i perioden 1.1. 2020 – 13.9. 2024 = 4 ½ år

24 SFI'er

anneag@rm.dk





Pårørende-relaterede
SFI'er i Region Midts EPJ
1.1.2020 – 13.9.2024

SFI'ens betegnelse	Notater 1.1.2020-13.9.2024
Ingen indikation for pårørendekontakt	484
Kontakt etableret til patientens pårørende	63
Etablering af kontakt til patientens pårørende ikke mulig	1.439
Inddragelse af patient og pårørende	51
Information og vejledning til patient og pårørende	1.303.206
Information til patient og pårørende	1.056
Information til patient og pårørende, AUH	18
Informationsmøde for patienter og pårørende	1.128
Patientens og pårørendes forventninger	75.135
Patientens/pårørendes opfattelse af problemområder	8.089
Pædagogisk handling rettet imod pårørende og anden behandler	4.708
Oplæring af pårørende	2.489
Inddragelse af pårørende i behandling	25.889
Rådgivning af pårørende	1.038
Samarbejde med pårørende til kritisk syg patient	23.858
Samtale med pårørende	161.848
Samtale med pårørende ved dennes fremmøde på sygehus	68
Telefonsamtale med pårørende	23.594
Telefonsamtale med pårørende om sociale forhold	59
Støtte til pårørende	36.278
Patientens indstilling ukendt, afslag fra pårørende	1
Pårørende ikke informeret om mulighed for organdonation	6
Information af pårørende om mulighed for organdonation	14
Oplysninger vedrørende kontakt til pårørende	4

SFI'ens betegnelse	Notater 1.1.2020-13.9.2024
Ingen indikation for pårørendekontakt	484
Kontakt etableret til patientens pårørende	63
Etablering af kontakt til patientens pårørende ikke mulig	1.439
Inddragelse af patient og pårørende	51
Information og vejledning til patient og pårørende	1.303.206
Information til patient og pårørende	1.056
Information til patient og pårørende, AUH	18
Informationsmøde for patienter og pårørende	1.128
Patientens og pårørendes forventninger	75.135
Patientens/pårørendes opfattelse af problemområder	8.089
Pædagogisk handling rettet imod pårørende og anden behandler	4.708
Oplæring af pårørende	2.489
Inddragelse af pårørende i behandling	25.889
Rådgivning af pårørende	1.038
Samarbejde med pårørende til kritisk syg patient	23.858
Samtale med pårørende	161.848
Samtale med pårørende ved dennes fremmøde på sygehus	68
Telefonsamtale med pårørende	23.594
Telefonsamtale med pårørende om sociale forhold	59
Støtte til pårørende	36.278
Patientens indstilling ukendt, afslag fra pårørende	1
Pårørende ikke informeret om mulighed for organdonation	6
Information af pårørende om mulighed for organdonation	14
Oplysninger vedrørende kontakt til pårørende	4

Pårørende-relaterede
SFI'er i Region Midts EPJ
1.1.2020 – 13.9.2024

SFI'ens betegnelse	Notater 1.1.2020-13.9.2024
Ingen indikation for pårørendekontakt	484
Kontakt etableret til patientens pårørende	63
Etablering af kontakt til patientens pårørende ikke mulig	1.439
Inddragelse af patient og pårørende	51
Information og vejledning til patient og pårørende	1.303.206
Information til patient og pårørende	1.056
Information til patient og pårørende, AUH	18
Informationsmøde for patienter og pårørende	1.128
Patientens og pårørendes forventninger	75.135
Patientens/pårørendes opfattelse af problemområder	8.089
Pædagogisk handling rettet imod pårørende og anden behandler	4.708
Oplæring af pårørende	2.489
Inddragelse af pårørende i behandling	25.889
Rådgivning af pårørende	1.038
Samarbejde med pårørende til kritisk syg patient	23.858
Samtale med pårørende	161.848
Samtale med pårørende ved dennes fremmøde på sygehus	68
Telefonsamtale med pårørende	23.594
Telefonsamtale med pårørende om sociale forhold	59
Støtte til pårørende	36.278
Patientens indstilling ukendt, afslag fra pårørende	1
Pårørende ikke informeret om mulighed for organdonation	6
Information af pårørende om mulighed for organdonation	14
Oplysninger vedrørende kontakt til pårørende	4

Pårørende-relaterede
SFI'er i Region Midts EPJ
1.1.2020 – 13.9.2024

SFI'ens betegnelse	Notater 1.1.2020-13.9.2024
Ingen indikation for pårørendekontakt	484
Kontakt etableret til patientens pårørende	63
Etablering af kontakt til patientens pårørende ikke mulig	1.439
Inddragelse af patient og pårørende	51
Information og vejledning til patient og pårørende	1.303.206
Information til patient og pårørende	1.056
Information til patient og pårørende, AUH	18
Informationsmøde for patienter og pårørende	1.128
Patientens og pårørendes forventninger	75.135
Patientens/pårørendes opfattelse af problemområder	8.089
Pædagogisk handling rettet imod pårørende og anden behandler	4.708
Oplæring af pårørende	2.489
Inddragelse af pårørende i behandling	25.889
Rådgivning af pårørende	1.038
Samarbejde med pårørende til kritisk syg patient	23.858
Samtale med pårørende	161.848
Samtale med pårørende ved dennes fremmøde på sygehus	68
Telefonsamtale med pårørende	23.594
Telefonsamtale med pårørende om sociale forhold	59
Støtte til pårørende	36.278
Patientens indstilling ukendt, afslag fra pårørende	1
Pårørende ikke informeret om mulighed for organdonation	6
Information af pårørende om mulighed for organdonation	14
Oplysninger vedrørende kontakt til pårørende	4

Pårørende-relaterede
SFI'er i Region Midts EPJ
1.1.2020 – 13.9.2024

Opsummerende

- Pårørende spiller en stor og vigtig rolle i mange sygdomsforløb
- Der eksisterer tilsyneladende ikke egentlige vejledninger til, hvordan man dokumenterer overvejelser eller aftaler om pårørendes rolle eller indsatser
- I Region Midt's elektroniske patientjournal er der mange steder, hvor der kan skrives om pårørende. Hvordan ser det mon ud i de øvrige regioner?
- I hvilket omfang anvendes notater i patientjournalen til oplysninger om pårørenderelaterede emner?
- Er det muligt at finde, vurdere eller evaluere på pårørenderelaterede notater i patientjournalen igennem et sygdomsforløb og på tværs af afdelinger og sektorer?



Hvordan kan vi komme videre?



Overordnet: Samarbejde med pårørende som **partnere!**

- Øget viden om pårørendes rolle og betydning og anerkende deres ofte afgørende indsatser over tid og på tværs af sektorer
- Systematisk nysgerrighed omkring, hvad det er for opgaver, pårørende varetager i hvert enkelt patientforløb, og hvad det kræver af dem
- Målrettet indsats for at bidrage til at klæde pårørende på til de mange opgaver, de varetager
- Systematisk og overskuelig dokumentation af og opfølgning på sundhedsprofessionelles overvejelser om og aftaler med pårørende
- Afklare, om vi har de nødvendige strukturelle redskaber til systematisk dokumentation af og kommunikation om pårørendes indsatser. Er patientjournalen det rette strukturelle redskab?
- Afdække mulige juridiske eller etiske problemstillinger ved at have pårørenderelaterede notater i patientens journal

Tak!

anneag@rm.dk

