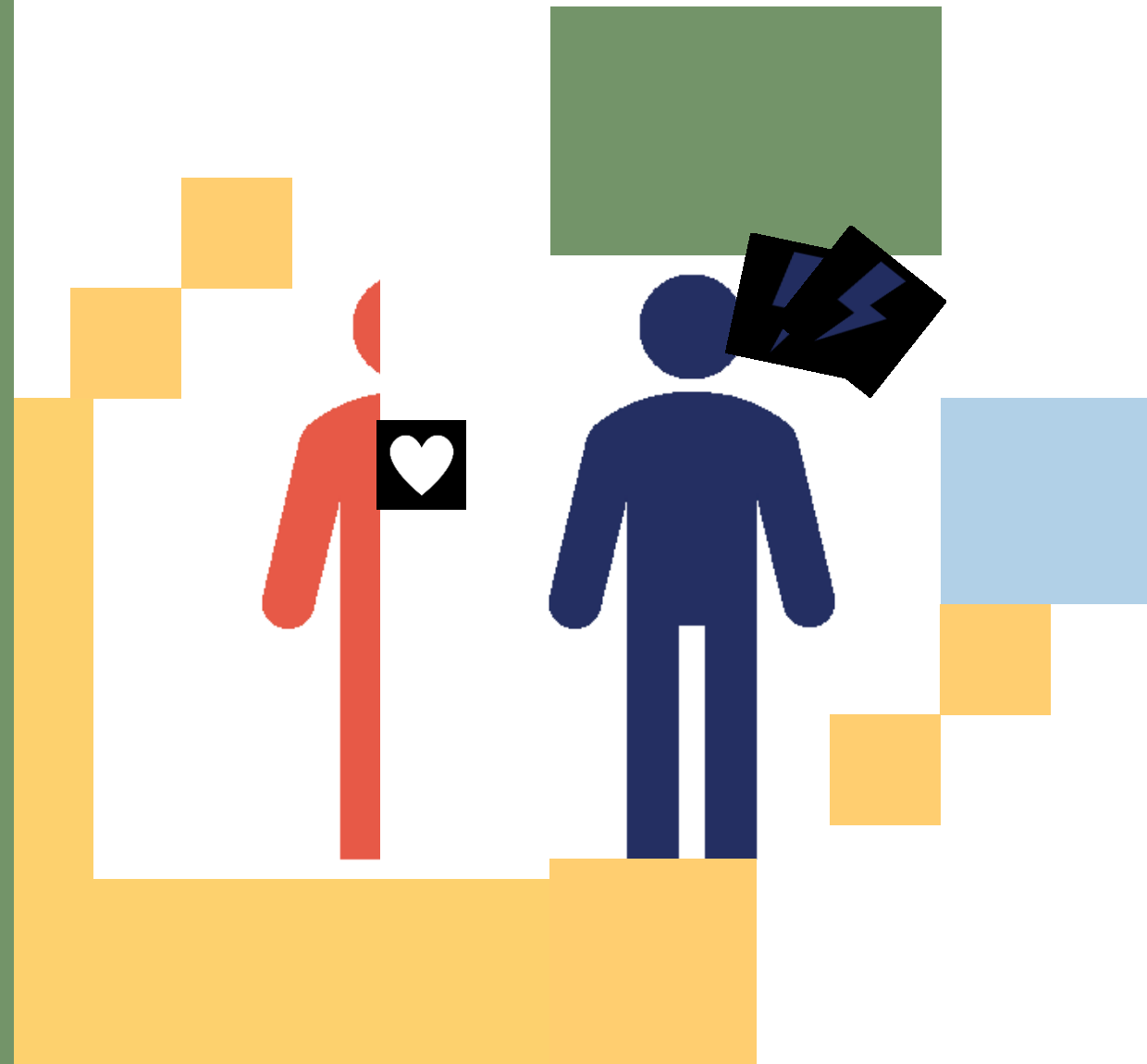


15. nationale
rehabiliteringskonference

Pårørende og andre relevante parter i rehabilitering

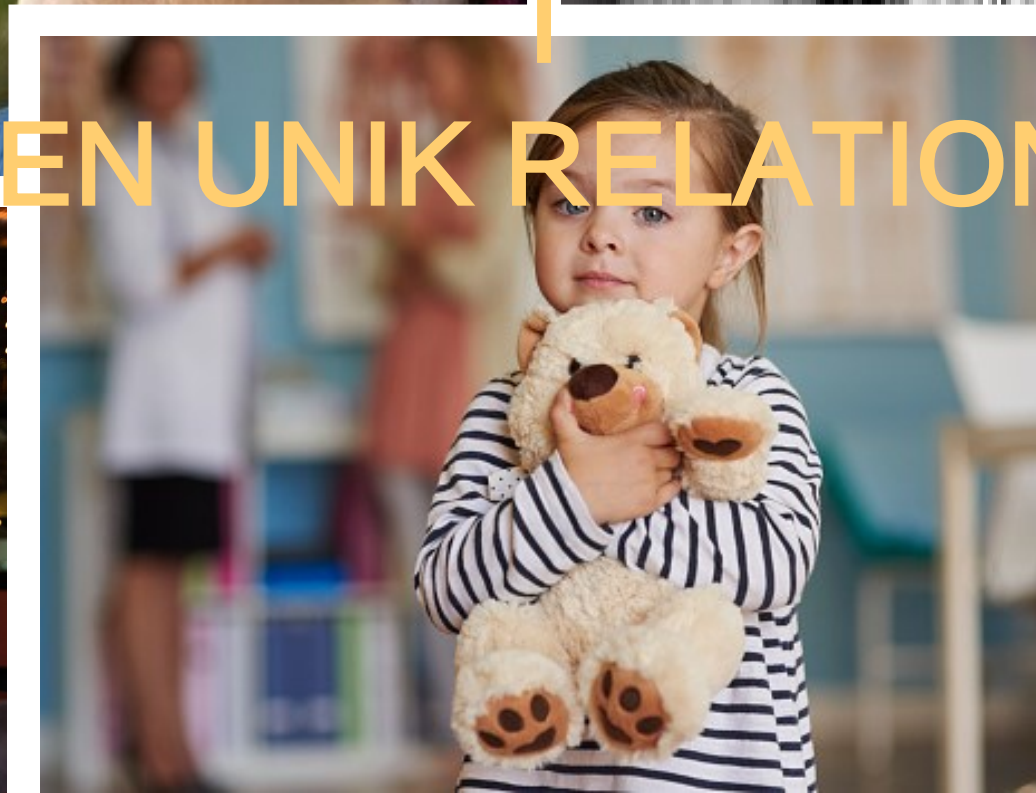
Annette Wandel

Vicedirektør i Danske Patienter





ET UNIKT MENNESKE



EN UNIK RELATION

Pårørendes dobbelte rolle

RESSOURCE FOR SUNDHEDSVÆSENET

- Har vigtig viden
- Hjælper den ramte

SYSTEMATISK INDDRAGELSE

MENNESKE I EN RELATION

- Født involveret
- Eget liv

INDIVIDUEL AFKLARING

Er der en pårørende?

K. B. Dieperink et al.

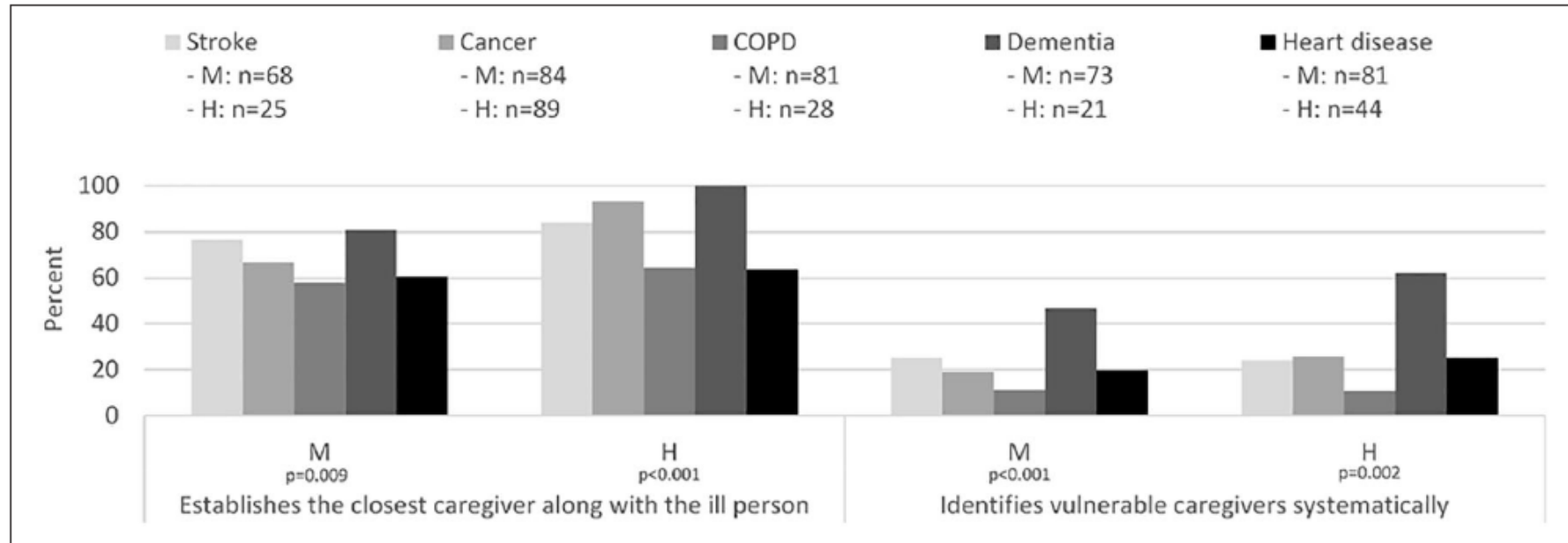


Figure 1. Identification of caregivers in municipalities and hospitals with differences across diagnoses.

Values reflect differences across diagnoses.

M: municipalities; H: hospitals; COPD: chronic obstructive pulmonary disease

Hvor mange er pårørende og hvad kendetegner dem?

- **36 procent af den norske befolkning er pårørende.**
Personer over 18 år, der giver eller har givet støtte, hjælp eller pleje til en eller flere personer
- **Ifølge en dansk undersøgelse hjælper 24 pct. af befolkningen én eller flere ældre.**
En dansk undersøgelse, som undersøger borgere der hjælper ældre med behov for hjælp viser at 1.132.000 danskere over 18 år (24 pct.) hjælper én eller flere ældre.
- **22 pct. af den danske befolkning er erhvervsaktive pårørende.** Ifølge en dansk undersøgelse, som undersøger erhvervsaktive (studerende inkluderet) pårørende, er 22 pct. af befolkningen erhvervsaktive pårørende.
- **Flere end 120.000 børn** lever med en forældre eller søskende med alvor sygdom på tværs af fysisk og psykisk sygdom

Hvor mange har ikke en pårørende?

Vi har ikke fundet nogle undersøgelser, som viser hvor mange, der ikke har en pårørende.

Hvilke opgaver varetager de pårørende?

Tidsforbrug

- På tværs af Norge, Sverige og Danmark bruger pårørende mellem 2-11 timer om ugen på pårørendeopgaver.

Praktisk støtte

- Indkøb, rengøring og tøjvask er udbredte gøremål blandt pårørende(2/3)
- Transport og kontakt til kommune, myndigheder og ledsagelse til sygehus, læge eller lignende (1/3)
- Hjælper med tungere plejeopgaver og personlig hygiejne (>10 %)

Mental støtte

- Samtale og socialstøtte
- Forbereder, deltager og støtter i samtaler med sundhedsvæsenet
- Motivere i dagligdagen

Hvilke behov er vigtige for den pårørende?

- Information og vejledning om behandling og pleje – hvordan skal man hjælpe?
- Kontakt til sundhedsvæsenet
- At deres indsats bliver set og anerkendt
- At blive inddraget
- Viden om deres rettigheder
- Støttemuligheder som pårørende
- Mødes med andre i samme situation

Få og spredte indsatser

- Størstedelen af kommunerne har formuleret pårørendepolitikker og har indsatser til pårørende, men der er en række barrierer, der vanskeliggør rekruttering og opsporing af pårørende til indsatserne.
- Kun i hvert tredje sygdomsforløb sker en identifikation af pårørendes behov for støtte i kommuner og på hospitaler
- Deres behov går under radaren og deres viden efterspørges for lidt
- Der mangler tilbud, herunder samarbejde med patient- og pårørendeforeninger om tilbud

Dét oplever de pårørende



Begrænsninger i fritid og arbejde

Jeg er meget afhængig af min mands hjælp i hverdagen, fordi jeg er så træt hele tiden. Han har mindre fritid og bliver derfor også begrænset af min sygdom.

Citat fra patient og medlem af Gigtforeningen. Interviews med patienter og pårørende af Danske Patienter 2022.



Mere end fire ud af ti pårørende har måttet sygemelde sig

45 procent af pårørende til mennesker med psykiske lidelser har oplevet at måtte sygemelde sig fra deres arbejde på grund af psykisk sygdom i familien.

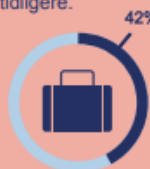
Spørgeskemaundersøgelse blandt 1.050 pårørende til personer med psykisk sygdom. *Bedre Psykiatri 2021*: "Undersøgelse om pårørendes holdninger og oplevelser".



Fire ud af ti oplever, at rollen som pårørende går ud over arbejdslivet

42 procent af pårørende til personer med demens oplever, at funktionen som pårørende har påvirket deres arbejdsliv negativt. De bliver syge, må arbejde mindre eller forlade arbejdsmarkedet tidligere.

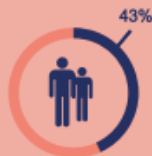
Spørgeskemaundersøgelse blandt 1.591 pårørende til personer med demenssygdom. *Alzheimerforeningen 2018*: "Livet med demens. Rapport om en spørgeskemaundersøgelse blandt pårørende til demenspatienter i Danmark".



Fire ud af ti forældre oplever, at deres barns sygdom begrænser deres sociale liv

43 procent af forældre til børn med diabetes oplever, at deres barns sygdom har en negativ betydning for deres sociale liv.

Spørgeskemaundersøgelse blandt 334 forældre til børn med type-1 diabetes. *Diabetesforeningen 2015*: "Forældre til børn med type 1-diabetes - En undersøgelse af hvordan det er at have et barn med type 1-diabetes".



Vi er heldige, at vi begge er førtids-pensionerede, så vi kan holde vores hverdag simpel. Der skal tages udstrakt hensyn til min mand grundet hans skade i hjernen, så alting skal helst være planlagt.

Citat fra pårørende og medlem af UlykkesPatientforeningen. Interviews med patienter og pårørende af Danske Patienter 2022.

Sygdomme er forskellige – og det er hver enkelt patient og pårørende også. Samtidig er der en masse ligheder i det, patienter og pårørende på tværs af sygdomsområder oplever og har behov for.

Danske Patienter har i en række faktaark samlet resultater fra nogle af de mange undersøgelser, som patient- og pårørendeorganisationerne løbende gennemfører.

Undersøgelserne kan rekvireres hos foreningerne, og har du spørgsmål til resultaterne, er du velkommen til at tage kontakt til den pågældende forening.



Dét oplever de pårørende

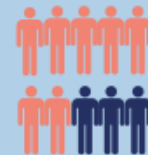


Konsekvenser for helbred og trivsel

Syv ud af ti pårørende oplever, at pårønderollen går ud over deres eget helbred

73 procent af de pårørende til personer med demens oplever, at rollen som pårørende har påvirket deres eget helbred negativt. Og for ægtefæller er andelen endnu højere.

Spørgeskemaundersøgelse blandt 1.591 pårørende til personer med demenssygdom. *Alzheimerforeningen 2018*: "Livet med demens. Rapport om en spørgeskemaundersøgelse blandt pårørende til demenspatienter i Danmark".



Hver tredje pårørende har været psykisk eller fysisk belastet

34 procent af pårørende til hjertepatienter svarer, at har hjulpet hjertepatienten med fysisk eller psykisk belastende opgaver.

Spørgeskemaundersøgelse blandt 1.214 pårørende til hjertepatienter. *Hjerteforeningen 2021*: "Livet med en hjertesygdom. En undersøgelse af hvordan hjertepatienters pårørende oplever livet med en hjertesygdom og mødet med sundhedsvæsenet".



For to ud af tre børn har forældrenes sygdom negative konsekvenser for deres trivsel

65 procent af børn af forældre med psykisk sygdom oplever, at deres trivsel er blevet påvirket negativt af sygdommen.

Spørgeskemaundersøgelse blandt forældre med børn i alderen 0-17 år, heraf 173 forældre med psykisk sygdom. *Bedre Psykiatri 2020*: "Barn af forældre med psykisk sygdom i Danmark".



Når jeg ser på vores situation i helikopter-perspektiv, så kan jeg godt se, at jeg nok har værre trivsel end min mand. Jeg er utrolig slidt og faktisk også en smule ensom. Jeg går meget op i, at min mand skal have et værdigt liv og vedligeholde sin sociale kreds, men jeg magter ikke selv at holde fast i mine veninder. Det hårdeste ved at være pårørende er, at jeg kan føle mig overset. Det er helt nede til hverdagsting, hvor familie og venner glemmer, at jeg er her. På den måde er jeg blevet et slags appendiks til min mand.

Citat fra pårørende og medlem af UlykkesPatientforeningen. Interviews med patienter og pårørende af Danske Patienter 2022.

Hver anden pårørende har haft langvarig stress

52 procent af pårørende til personer med epilepsi har i nogen eller høj grad oplevet længerevarende stress som følge af deres nærtståendes situation.

Spørgeskemaundersøgelse blandt 892 pårørende til personer med epilepsi. *Epilepsiforeningen 2021*: "Billeder af et pårørendeliv. Survey om epilepsiens konsekvenser for pårørende 2021".



De pårørendes ressourcer

Regeringen vil satse mere på behandling i eget hjem

12 maj 2023 kl. 13:05



/ritzau/

Regeringen vil investere 500 millioner kroner i digitale løsninger, der kan være med til at fremtidssikre sundhedsvæsenet.

* Det kan være udstyr og digitale løsninger til udbredelse af hjemmebehandling til relevante patientgrupper som KOL, hjertesvigt, nyresvigt, diabetes og psykisk sygdom, hvor der er viden om effekt af eksisterende løsninger.

* Det kan blandt andet ske som understøttelse af digitale konsultationer i almen praksis, regioner og kommuner.

ANNONCE



Foto: Mikkel Berg Pedersen/Ritzau Scanpix

IL 09.51

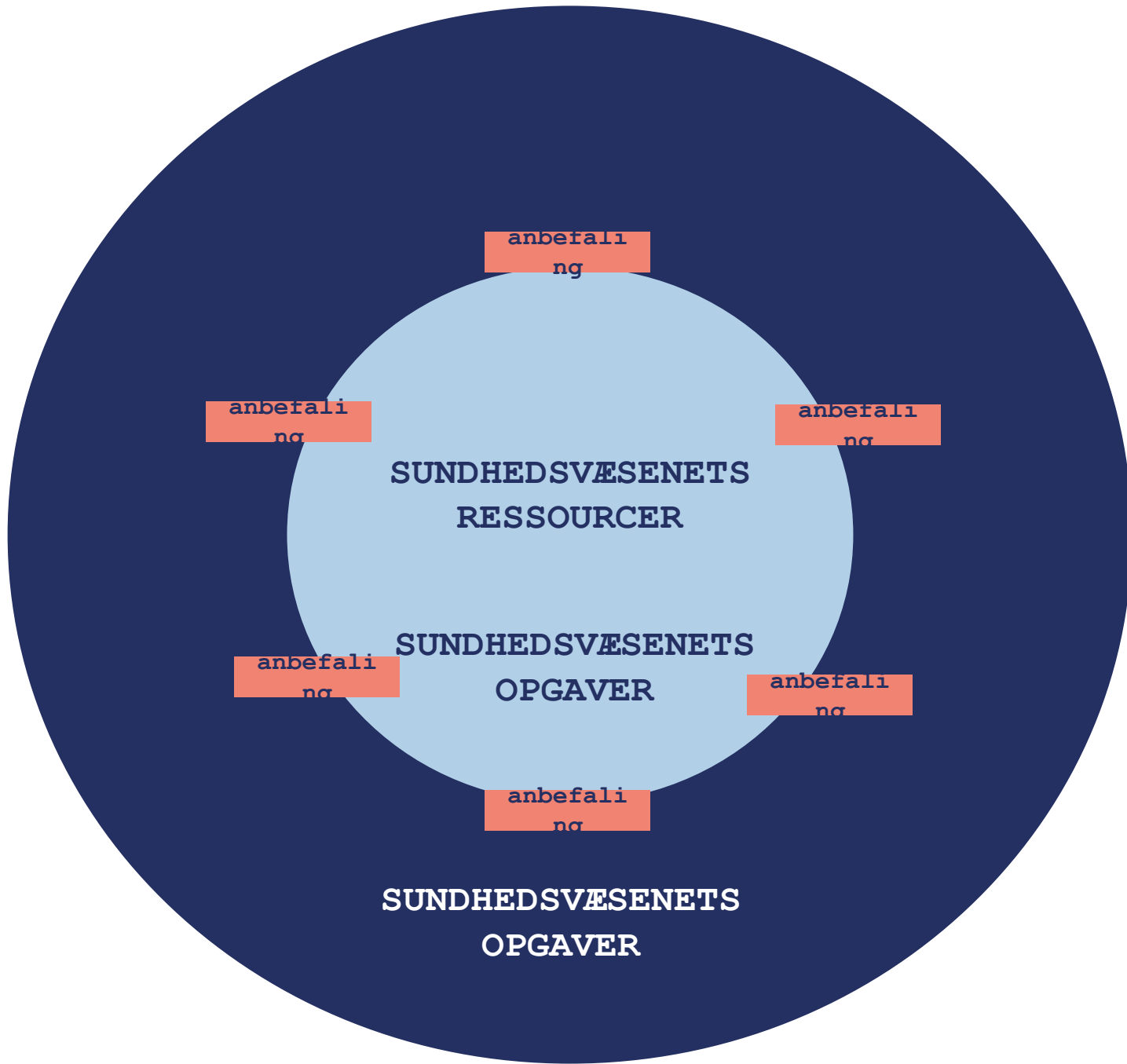
BEL

DRUP

Kühnau på topmøde: Der er brug for en forventningsafstemning om sundhedsvæsenet

Mangl

Selva



Hvordan kommer vi videre?

- Lovgivning til forpligtigelse til systematisk individuel indsats
 - identifikation
 - behovsafdækning
 - relevante tilbud
- Fokus for ledelser
- Kompetenceudvikling
- Sammenhængende tiltag – ud fra forløb på tværs af social og sundhed

Kræver pres

Sundhedsstyrelsen



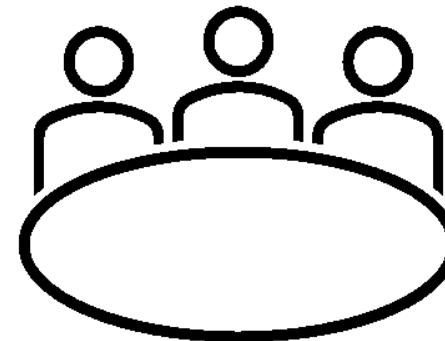
ANBEFALINGER TIL SUNDHEDS-
PERSONERS MØDE MED PÅRØ-
RENDE TIL ALVORLIGT SYGE

2012

Inspiration fra Norge



Systematisk inddragelse af brugere
til udvikling af tilbud



Lys for ude?

- Forpligter kommuner og regioner til at sikre, at børn som pårørende får den nødvendige støtte
- Systematisk afklaring og registrering af, om en patient har hjemmeboende børn, og om børnene har behov for støtte
- At der indgås aftaler på tværs af sektorer, som sikrer samarbejde og kommunikation om børn som pårørende
- Tilbud på mange platforme, hvor børn og unge er

December 2021

SUNDHEDSMINISTERIET

FAKTAARK

Styrket indsats for børn som pårørende

Regeringen, Socialistisk Folkeparti, Radikale Venstre, Enhedslisten, Alternativet og Kristendemokraterne har med finansloven for 2022 indgået aftale om at styrke indsatsen til børn som pårørende. Aftaleparterne er enige om at styrke hjælpen til børn og unge, som er pårørende til forældre med somatisk sygdom, psykiske lidelse eller i familier med vold.

Aftaleparterne afsætter 5,0 mio. kr. årligt i perioden 2023-2025, jf. tabel 1. Den nærmere anvendelse drøftes mellem aftaleparterne.

Tabel 1
Styrket indsats for børn som pårørende

Mio. kr. 2022-pl	2022	2023	2024	2025	2022-2025 i alt
Børn som pårørende	-	5	5	5	15
I alt	-	5	5	5	15

Tak for ordet!

