

## Fakta om pårørendeinddragelse

Litteraturgennemgang, Dansk Selskab for Patientsikkerhed, marts 2015

Hver dag indlægges patienter med mange forskellige sygdomme, livssituationer, værdier og præferencer. Det er vigtigt, at sundhedsvæsenet er åbent og muliggør pårørendes aktive deltagelse i behandlingsforløb, information og beslutningstagning. Hvis sundhedsvæsenet er til for patienterne, er de pårørende en naturlig partner. Pårørende kan hjælpe patienten følelsesmæssigt og bidrage til et bedre behandlingsforløb – dels fordi den pårørende kan hjælpe med at huske information og diskutere beslutninger med patient, sygeplejerske og læge, og dels fordi den pårørende kan hjælpe i forlængelse af indlæggelsen og dermed til at sikre bedst mulig rekonvalescens og/eller håndtering af eventuelle symptomer. Undtagelsen herfor er naturligvis patienter, der ikke har pårørende eller ikke ønsker, at deres pårørende inddrages.

Dansk Selskab for Patientsikkerhed og TrygFonden har i forbindelse med kampagnen Hej Sundhedsvæsen 2013, 2014 og igen primo 2015 gennemført en undersøgelse af de udmeldinger om tidspunkter for pårørendes besøg hos indlagte, som danske hospitalsafdelinger havde lagt på nettet (1). Undersøgelserne viser, at begrænsninger er udbredte, uden at dette er udtryk for nogen gennemgående faglig systematik. Det kan tyde på, at besøgstider generelt i højere grad er udslag af varierende ledelsesmæssige, politiske eller lokale beslutninger end for en systematisk afvejning af diverse hensyn, ikke mindst patienters og pårørendes ret til vide rammer for besøg og aktiv deltagelse i behandling og beslutninger om behandling.

I forhold til de pårørendes muligheder for at støtte patienten bør besøgstiderne kun begrænses, hvis der er vægtige sundhedsfaglige argumenter for det. Her præsenteres facts og evidens, der gennem de senere år er lagt frem om fordele og ulemper ved inddragelse af pårørende i patienters sygdomsforløb. Hovedbudskabet er, at der ikke er holdepunkter for, at pårørendes tilstedeværelse eller deltagelse spænder ben for behandlingen, udtrætter patienten, er en byrde for familien eller bidrager til spredning af infektioner, og der, hvor der overhovedet ligger data herom, peger undersøgelserne på, at der kan være fordele ved at inddrage de pårørende mere aktivt.

### Fakta

Social isolation er en risikofaktor. Det at isolere patienter, der er i den mest sårbare situation, fra de mennesker, der kender dem bedst, øger risikoen for utilsigtede hændelser, følelsesmæssige skader og usammenhængende pleje og behandling (2-4).

Der er påvist en række negative psykologiske konsekvenser for patienten og for behandlingskvalitet og patientsikkerhed ved isolation af patienter i forbindelse med smitsom sygdom og immundefekter. Således øges angst, depressive symptomer og vrede. Desuden er patienter op til 8 gange hyppigere udsat for forebyggelige utilsigtede hændelser som fx fald. Hos denne gruppe patienter kan virkningen af isolation dog også bero på, at personalet tilser disse patienter sjældnere end patienter, der ikke er isoleret (4).

Patienter og pårørende ønsker, at pårørende inddrages i et større omfang, end det sker i dag. I et dansk survey var 19 % af de interviewede patienter med kroniske sygdomme enige eller helt enige i udsagnet "Hvis mine pårørende var mere involveret i mit forløb, ville der ske færre fejl", mens 30 % var uenige eller helt uenige i dette udsagn. I samme undersøgelser finder 67 % af patienterne, at deres dagligdag går lettere, hvis pårørende er med til samtaler og kontroller, 93 % mener, at pårørendes støtte er godt eller virkelig godt for deres forløb, og 74 % at det har nogen eller stor betydning, at personalet inddrager pårørende som støtte (5).

De Landsdækkende Undersøgelser af Patientoplevelser (LUP) har vist, at 18 % af de indlagte og 9 % af de ambulante patienter ikke er enige i, at pårørende er passende inddraget i beslutninger om behandlingen. Ca. 1 % af både indlagte og ambulante patienter fandt, at deres pårørende var inddraget for meget. Blandt patienter, der har oplevet fejl i sundhedsvæsenet, var ønsket om en større inddragelse af pårørende endnu mere udtalt end hos patienter, der ikke havde oplevet fejl. Og blandt de patienter, der svarede, at deres pårørende var for lidt inddraget, var der 32 %, der var utrygge eller meget utrygge ved at komme hjem fra hospitalet mod kun 8 % blandt patienter, der mente, at deres pårørende var passende inddraget (6).

Det er et udtalt ønske blandt pårørende, at de sundhedsprofessionelle inviterer dem ind i forløbet, og at de bliver både synlige og anerkendte som ressource i patientens forløb. Dette ønske synes udtalt både blandt de pårørende, der rent faktisk involverer sig, og de pårørende som oplever, at det ikke er velkomment at involvere sig. Pårørende efterlyser, at sundhedsvæsenet efterspørger deres viden om patienten og inddrager dem i behandlingsforløbet. Pårørende vil gerne spille en aktiv rolle og hjælpe både patienten og de sundheds- professionelle (7).

Litteraturen om effekten af inddragelse af pårørende på patientsikkerheden er sparsom. Et nyligt review inkluderende i alt 68 studier fandt 9 studier der belyste forholdet, heraf tre vedrørende børn der fik intensiv terapi. Generelt spillede pårørende en positiv rolle i forbindelse med medicinering både hjemme og på hospitalet, ligesom de havde en vigtig rolle som fortalere for patienten (8).

Et dansk studie beskriver, at sygeplejersker ofte undgår kontakt med pårørende, fordi de kan opleves som krævende. Det sker i modstrid med deres egne værdier, hvor pårørende ideelt ses som en vigtig ressource. Kompetenceudvikling, god organisering af plejen, og opbakning fra organisation og ledelse er vigtig for at modvirke denne konflikt (9).

Pårørende til ældre, skrøbelige patienter er mere tilfredse med pleje- og behandlingsforløbet, jo mere de er blevet involveret i det som samarbejdspartner af plejepersonalet. Aktiv inddragelse af pårørende i fælles beslutningstagning giver navnlig i indlæggelses- og udskrivningsfasen muligheder for at forbedre plejen (10).

Et succesfuldt amerikansk forsøg med forebyggelse af faldulykker konkluderede bl.a., at en af årsagerne var at patienterne og deres pårørende blev aktivt inddraget og derved styrket til at indgå i et partnerskab, der forebyggede fald (11).

Pårørendes tilstedeværelse hos voksne patienter i intensivafdelinger reducerer forekomsten af angst, uro og konfusion, øger tilfredsheden hos patient og pårørende, fremmer kommunikationen, forbedrer personalets forståelse for patienten og højner patientsikkerhed og behandlingens kvalitet. En undersøgelse har vist, at i intensivafdelinger foretrækker 78% af sygeplejerskerne fri besøgstid for

pårørende. I praksis er der restriktioner i besøgstiden ved 70 % af disse afdelinger, hvilket kan skabe forvirring blandt de pårørende (12).

Et observationsstudie af kommunikation mellem intensivpatienter, deres besøgende pårørende og intensiv-sygeplejerskerne tyder på, at sygeplejerskerne får et mere personligt indtryk af deres patient gennem kontakt med pårørende. Familien udgør en afgørende ressource til emotionel støtte for patienterne, hvilket har positive effekter på både det fysiske og psykologiske behandlingsresultat (13).

De pårørende er en integreret del af pleje og behandling på intensivafsnit. De bør anerkendes for deres indsats og inviteres indenfor som ressource i den verden og det arbejde, som intensivafsnit repræsenterer (14).

Pårørendes tilstedeværelse i intensivafsnit er ikke forbundet med øget infektionshyppighed. I et intensiv afsnit i et hospital i Texas blev respiratorassocierede lungebetændelser elimineret og hyppigheden af kateterassocierede blodinfektioner halveret efter at afsnittet gik fra meget restriktiv til næsten helt fri besøgstid for pårørende. Der blev dog samtidig indført en klinisk pakke til forebyggelse af respiratorassocieret lungebetændelse (15). På en brandsårsafdeling i Kentucky blev infektionshyppigheden halveret efter at pårørende fik adgang (16).

Forekomsten af sepsis (blodforgiftning) blev i et lodtrækningsforsøg ikke øget, når patienter indlagt i intensivafsnit selv kunne bestemme, hvornår og hvor længe de kunne have besøg, selvom de modtog flere besøg og den mikrobiologiske forurening af miljøet omkring patienterne blev øget. Patienter i kontrolgruppen med restriktioner i besøgstiden havde fordoblet risiko for komplicerende hjerte-karsygdomme. Denne forskel var statistisk sikker. Patienternes dødelighed var endda i perioderne med liberal besøgstid reduceret (1,8 % vs. 5,2 %), hvilket dog ikke var statistisk sikkert (17).

I en nylig oversigt er de negative effekter for pårørende til intensivpatienter beskrevet som "Postintensive care syndrome-family", hvor de pårørende har angst, akut stress, post-traumatisk stress syndrom, depression og kompliceret sorgforløb op til fire år efter intensivbehandlingen. Pårørende kan med fordel inddrages mere i selve plejen fx. med negle-, læbe- og hudpleje, ligesom god kommunikation fra personalet om patientens tilstand kan reducere risikoen for syndromet. Der mangler dog resultater vedrørende intervention med systematisk kommunikation og pårørendeinddragelse (18).

Pårørendes tilstedeværelse er forbundet med øget varighed af udtræningsforsøg hos patienter i respiratorbehandling (9,80 timer gennemsnitligt dagligt ved pårørendes tilstedeværelse mod 7,62 uden pårørendes tilstedeværelse) (19).

Pårørende er positive overfor muligheden for at være til stede hos patienten under genoplivningsforsøg. Da 25 familiemedlemmer til patienter, der var døde i skadestuen efter alvorlig tilskadekomst, blev interviewet herom, svarede 80 %, at de gerne ville have været til stede på stuen, hvis de havde fået tilbuddet. Næsten alle de interviewede fandt at pårørende burde have mulighed for at være sammen med deres elskede, og 64 % af familiemedlemmerne mente, at det ville have hjulpet dem bedre gennem sorgen (20). Det fremgår dog af et kvalitativt studie, at de pårørende tilsidesættes og informationsniveauet er lavt, mens hjerte-lunge-redning pågår (21).

Sygeplejerskeperspektivet er blandt andet belyst i en tysk interviewundersøgelse. To tredjedel af de intensivsygeplejersker, der havde oplevet, at patientens familiemedlemmer var med på stuen under genoplivning, var negative over for det, og 56 % var bekymrede for, at det kunne forringe personalets præstationer under procedurerne (22).

En fransk undersøgelse med 500 patienter, der blev genoplivet eller forsøgt genoplivet med hjertelungeredning (CPR) viste, at pårørende, der ikke var tilstede ved genoplivningen, var 60 % mere tilbøjelige til at få posttraumatisk stress-sygdom og i højere grad fik angst og depression, end hvis de havde overværet behandlingen. Pårørendes tilstedeværelse gav ikke personalet mere stress og var ikke forbundet med længere varighed af behandlingen eller med patientens chance for overlevelse (23).

Også en lidt ældre undersøgelse har vist, at der ikke var psykologiske skadevirkninger hos pårørende, der overværede genoplivningsforsøg ved hjertestop (24).

En nylig oversigtartikel om personalets holdninger til pårørendes adgang til at overvære genoplivningsforsøg viste, at der var både positive og negative holdninger og forventninger. Kulturelle baggrundsfaktorer spillede en stor rolle, og erfarne sundhedsprofessionelle med god uddannelse og selvtillid havde færre forbehold mod at lade pårørende være til stede (25). En oversigt over sygeplejersker og lægers erfaringer med og holdninger til pårørendes overværelse af genoplivningsforsøg konkluderede, at sidstnævnte faktorer også er forbundne med øget accept fra personalets side. Den samme oversigt fandt i øvrigt store variationer i de inkluderede artikler med hensyn til de personalets accept af de pårørendes tilstedeværelse (26).

## Litteratur

1. Undersøgelse af besøgstider 2013, 2014 og 2015. Hej Sundhedsvæsen, Dansk Selskab for Patientsikkerhed, 2015.
2. Cacioppo JT et al. Social isolation and health, with an emphasis of underlying mechanisms. *Perspectives in Biology and Medicine* 2003; 46; S39-S52.
3. Cacioppo JT et al. Social isolation. *Ann N Y Acad Sci* 2011, 1231: 17-22.
4. Abad C et al. Adverse effects of isolation in hospitalized patients: A systematic review. *J Hosp Infect* 2010; 76: 97-102.
5. Draborg E et al. Dokumentationsrapport. Spørgeskemaundersøgelse. PaRIS – Patientens rejse i Sundhedssektoren. Syddansk Universitet, 2009.
6. Landsdækkende Undersøgelser af Patientoplevelser 2013. Enheden for Brugerundersøgelser i Sundhedsvæsenet.  
<http://www.patientoplevelser.dk/sites/patientoplevelser.dk/files/dokumenter/filer/LUP/2013/lup-national-rapport-2013.pdf>
7. Foged, M.; Schulze, S.; Freil, M.: Pårørendes forventninger og behov for medinddragelse i patientens indlæggelsesforløb. Enheden for Brugerundersøgelser, Region Hovedstaden, oktober 2007.
8. Doherty C, Stavropoulou C. Patients' willingness and ability to participate actively in the reduction of clinical errors: A systematic literature review. *Soc Sci Med* 2012;75:257-63.
9. Lindhardt T et al. Nurses' experience of collaboration with relatives of frail elderly patients in acute hospital wards: A qualitative study. *Int J Nurs Stud.* 2008 May;45(5):668-81.
10. Lindhardt T et al. Collaboration between relatives of elderly patients and nurses and its relation to satisfaction with the hospital care trajectory. *Scand J Caring Sci*; 2008; 22; 507–519.
11. DuPree E et al. A new approach to preventing falls with injuries. *Journal of Nursing Care Quality* 2014; 29: 99-102.
12. American Association of Critical-Care Nurses. (2011). AACN practice alert: Family presence: Visitation in the adult ICU. <http://www.aacn.org/WD/practice/docs/practicealerts/family-visitation-adult-icu-practicealert.pdf>
13. Williams MA et al. The identification of family members' contribution to patients' care in the intensive care unit: A naturalistic inquiry. *Nursing in Critical Care* 2005; 10: 6-14.
14. McAdam JL et al. Unrecognized contributions of families in the intensive care unit. *Intensive Care Medicine* 2008; 34: 1097-1101.
15. Adams S et al. Visitation in the intensive care unit: Impact on infection prevention and control. *Critical Care Nursing Quarterly* 2011; 34: 3-10.

16. Bishop SM. Family presence in the adult burn intensive care during dressing changes. *Critical Care Nurse* 2013; 33: 14-23.
17. Fumagalli S et al. Reduced cardiocirculatory complications with unrestricted visiting policy in an intensive care unit: Results from a pilot, randomized trial. *Circulation* 2001; 113: 946-952.
18. Davidson JE et al. Family response to critical illness: Postintensive care syndrome–family. *Crit Care Med* 2012; 40: 618-24.
19. Happ MB et al. Family presence and surveillance during weaning from prolonged mechanical ventilation. *Heart Lung* 2007 Jan-Feb; 36: 47-57
20. Meyers TA. Do families want to be present during CPR? A retrospective survey. *J Emerg Nurse* **1998**; 24: 400-5.
21. Wagner JM. Lived experience of critically ill patient’s family members during cardiopulmonary resuscitation. *American Journal of Critical Care* 2004; 13 (5): 416-420.
22. Köberich et al. Family witnessed resuscitation – experiences and attitudes of German intensive care nurses. *Nursing in critical care* 2010; 15 (5): 241-250.
23. Jabre P et al. Family presence during cardiopulmonary resuscitation, *New Engl J Med* 2013; 368: 1008-1018.
24. Robinson SM. Psychological effects of witnessed resuscitation on bereaved relatives. *Lancet* 1998; 352: 614-7.
25. Boudreaux ED et al. **Family presence** during invasive procedures and resuscitations in the emergency department: A critical review and suggestions for future research. *Ann Emerg Med* 2002; 40: 193-205.
26. Sak-Dankovsky N et al. Integrative review: Nurses’ and physicians’ experiences and attitudes towards inpatient-witnessed resuscitation of an adult patient. *J Adv Nurs* 2014; 70:957-74.