



Præsentation og svar på spørgsmål om Familie- og pårørendepakken



LKT-Palliation, marts 2018



Henrik Larsen

REGION
SJÆLLAND



- vi er til for dig

BAGGRUND FOR PAKKEN

Forskningen viser:

> 20 procent af de personer, der har mistet en forælder som barn, oplever senere både følelsesmæssige og adfærdsmæssige problemer som angst, vrede, depression og/eller tab af færdigheder

Overdødelighed i gruppen af pårørende, som ikke modtog hospicebistand

Hvert år i Danmark:

Dør 55.000 mennesker

7.000 børn/unge mister en forælder

Pårørende må ofte tage et stort ansvar: Systematisk og individualiseret støtte afgørende (= pakkens formål)



PAKKENS KLINISKE INDHOLD

- Specialiseret palliativ behandling har som et af sine primære formål at støtte patientens pårørende: størst mulig tryghed og mindst mulig belastning
- Baseret på [DMCG PAL's kliniske retningslinjer](#)
- Behandlingselementer i pakken:
 - ✓ Information om pleje og behandling
 - ✓ Inddragelse i beslutninger om pleje og behandling
 - ✓ Følelsesmæssig støtte





Når vi sender pårørende-evaluering ud efter dødsfald, hvad gør vi så med den evaluering, den pårørende evt. har lavet af en anden SPI-enhed?

Man indtaster kun det, der vedrører ens egen enhed.



Der står her, at samtalen med pårørende skal dokumenteres udførligt. Iflg. juraen må der ikke optræde noget om andre end den, hvis journal det drejer sig om. Hvordan kan man da dokumentere den del af den palliative indsats?

Udførlig dokumentation gælder kun, hvis patienten er med til samtalen.



Målsætning for familiepakken. Hvad menes med "familiepakken- det er vel pårørendepakken?"

Målsætningen med begge pakker er at støtte patientens og dennes pårørende. Forskellen er, at pårørendepakken er målrettet nærmeste voksne pårørende, mens familiepakken omfatter hele husstanden.



Hvis familiepakken er sat i gang, ser det ud til at udelukke at pårørendepakken kan sættes i gang (registreringsmæssigt). Kan KMS-skemaet ikke indrettes, så begge pakker kan registreres?

Hvis patienten har teenagebørn, skal familiepakken tilbydes, før man kan krydse af, at pårørende- og familiepakken er givet. Familiepakken kan dog godt inkludere elementer af pårørendepakken.

Har patienten ikke teenagebørn, skal pårørendepakken tilbydes, før man kan krydse af, at pårørende- og familiepakken er givet.



Skal vi tilbyde pårørendepakke til familier med teenagere, eller skal de kun have tilbud om familiesamtale? Jf. ordlyden i KMS-skemaet.

Man skal kun registrere at familiepakken er givet. Men på baggrund af en faglig vurdering kan man naturligvis gøre yderligere.



Hvordan skal vi opbevare samtykkeerklæringen indtil de pårørendes svar er tastet ind i databasen? Vi skal have skriftligt samtykke fra patienterne til udsendelse af pårørendeevaluering. Efter dødsfald taster vi data fra KMS ind i den palliative database og sender dem ind. Tre måneder efter dødsfald skal vi have fat i det skriftlige samtykke igen, hvor pårørendes kontaktoplysninger jo står mhp at sende pårørendeevalueringen ud. Pårørende svarer, og vi tager fat i det skriftlige samtykke, der også indeholder cpr-nummer, ellers kan vi jo ikke åbne KMS igen og taste pårørendes svar ind. Samtykkeerklæringen er det, der kobler de pårørendes besvarelse sammen med patientens cpr.-nummer.

Her gælder de almindelige opbevaringsregler.



Hvor længe er et samtykke juridisk gældende, når en patient udskrives? Og hvordan skal vi opbevare det skriftlige samtykke, indtil en eventuel genindlæggelse jf. ovenstående spørgsmål?

Samtykke gælder ét år. For opbevaring af samtykke gælder de almindelige samtykkeregler.



Hvorfor skal familiepakken kun gives til teenagere? Hvad hvis der er mindre børn?

Man registrerer familiepakken, men støtten skal mere mest mulig meningsfuld i forhold til familiens situation.



KMS tilskriver at familiepakken skal gives, ikke blot tilbydes. Hvad er rigtigt?

Pakken skal tilbydes.



Det kan give negative resultater, hvis patienten er død efter få dage og der ikke er tilbudt pårørendesamtale, men hvor indsatsen og tilfredsheden har været stor alligevel?

Det er et lokalt ansvar at vurdere egen målopfyldelse. Der er ingen ekstern kontrol.



Det er svært at vise at man har afholdt pårørendesamtale, familiesamtale og opfølgning, når man ikke må dokumentere om pårørende. Krav til den palliative indsats harmonerer ikke med lovgivning?

Udførlig dokumentation gælder kun, hvis patienten er med til samtalen.



Når vi får pårørendeskemaer retur og skal indberette, skal vi skrive en dato for udfyldelse. Det er hos os blevet dato for modtagelse af skemaet, men det giver ikke et reelt billede, da posten er noget lang tid undervejs. Hvad skal datoen bruges til?

Det er fint at registrere modtagelsesdato.



Pårørendepakken: Skal patienten give samtykke til, at vi tilbyder de pårørende en samtale? Hvordan og hvornår tilbyder I samtale til pårørende?

Udgangspunktet er, at patienten deltager, derfor skal der ikke indhentes samtykke.



Familiepakken: Skal patienten tilbydes at deltage i samtalen, eller er samtalen uden patientens medvirken?

Udgangspunktet er, at samtalen inkluderer patienten, hvis patienten ønsker det.
