



# Politik for pårørendesamarbejde i botilbud

Et inspirationshæfte

# Indhold

<b>Hvorfor udarbejde en pårørendepolitik?.....</b>	<b>4</b>
Formålet med dette hæfte .....	9
Roller, ansvar og dilemmaer .....	10
Hæftets indhold og opbygning .....	12
<b>Om indholdet i en kommunal pårørendepolitik .....</b>	<b>14</b>
<b>Hvordan udarbejdes en kommunal pårørendepolitik?.....</b>	<b>21</b>
Hvem inddrages og hvordan? .....	21
<b>Fra overordnet til lokal pårørendepolitik.....</b>	<b>26</b>
Hvem inddrages og hvordan? .....	26
<b>Fra politik til praksis.....</b>	<b>35</b>
<b>Opfølgning og evaluering af politikken .....</b>	<b>38</b>
<b>De juridiske rammer for pårørendesamarbejde.....</b>	<b>42</b>
Inddragelse af pårørende .....	43
Personalets tavshedspligt .....	47
<b>Hvis du vil vide mere.....</b>	<b>52</b>



## Hvorfor udarbejde en pårørendepolitik?

Pårørende – familie og venner – har en betydningsfuld rolle i de fleste menneskers liv. De er med til at forme vores liv og er en del af vores historie og identitet.

For mange beboere i botilbud er det vigtigt, at personalet bidrager til at understøtte og udvikle relationen til pårørende, i det omfang beboeren ønsker det. Det er derfor vigtigt, at pårørende føler sig velkomne og anerkendt af personalet, når de er på besøg hos en beboer i botilbuddet. Pårørende kan være en ægtefælle, børn, forældre, søskende, anden familie, en ven eller veninde eller andre.

Dette hæfte er udarbejdet i ønsket om at styrke samspillet og samarbejdet mellem voksne med fysiske og psykiske funktionsnedsættelser, herunder mennesker med sindslidelser, som bor i botilbud, deres pårørende samt personalet og ledelsen i botilbuddene.

Ældre på plejecentre mv. og deres pårørende er ikke en del af hæftets primære målgruppe, men da mange af problemstillingerne og dilemmaerne – særligt i forhold til selvbestemmelse og inddra-

gelse af pårørende – er de samme, vil der også til dette område kunne hentes inspiration her.

- ● **Vi kan også sige, at de [beboerne] konstant minder os om, at de er nogens bror og nogens søn, og det giver bare en anden respekt, når man arbejder med mennesker, at det ikke bare er et menneske, der skal prøve mine faglige teorier af. Det er nogens barn, og det er rigtig godt.”**  
(Leder på botilbud – sagt om pårørende)

Ledere og medarbejdere i botilbud har et professionelt ansvar for at skabe gode rammer både for samværet mellem beboerne og deres pårørende og for samarbejdet mellem personalet og pårørende.

- ● **Vi skal altid kunne invitere dem [pårørende] ind, så kan det godt være, man ikke er enig, men vi skal kunne håndtere at gå i dialog med dem omkring det – og lytte til hinanden.”**  
(Embedsmand i projektgruppe).



Det er vigtigt, at personalet er opmærksomt på, at pårørende har forskellige roller og kan bidrage med forskellige former for viden alt efter den enkelte borgers situation. Der kan være store forskelle på beboernes ønsker og behov for inddragelse af pårørende. Hertil kommer, at den konkrete funktionsnedsættelse kan spille ind i forhold til, hvordan pårørende kan inddrages. Det kan være en medfødt funktionsnedsættelse, en erhvervet funktionsnedsættelse, en kognitiv funktionsnedsættelse eller en sindslidelse. Derudover kan der være tale om beboere med komplekse kommunikationsbehov.

Mange pårørende har et ønske om at følge tæt med i beboers liv, herunder at bidrage med viden om beboers historie, funktionsnedsættelse mv. Det vil ofte kræve en tæt dialog og et tæt samarbejde med personalet på botilbuddet med henblik på at sikre, at samarbejdet foregår i overensstemmelse med beboers ønsker for inddragelse af pårørende.

Der vil således også være forskellige udfordringer, dilemmaer og værdier i samarbejdet med pårørende afhængigt af den enkeltes beboers funktionsnedsættelse og de pårørendes roller. Det er derfor vigtigt, at den daglige praksis tilpasses, så der i hver enkelt situation kan tages højde for beboers ønsker om inddragelse, og så det kan afdækkes, hvilken konkret viden de pårørende kan bidrage med, samt hvilken betydning de har for beboeren.

### Eksempel:

Inden for socialpsykiatrien er relationerne mellem beboerne og deres pårørende ofte skrøbelige og præget af op- og nedture i den psykiske lidelse. Sindslidelsen kan være svær at håndtere og forstå for de pårørende. Det er ikke ualmindeligt, at den sindslidende har isoleret sig og trukket sig fra familien, eller at familien har givet op. Her kan personalet forsøge at opfordre til kontakt og være vedholdende (med respekt for beboers ønsker og udtalelser) i dette, når der byder sig en lejlighed. Personalet kan derudover forsøge at afdække, om der er andre vigtige personer i beboers liv, der kan spille en rolle som pårørende i stedet for familien.

### Eksempel:

For beboere med en erhvervet hjerneskade er det vigtigt at have fokus på, at den pågældende ofte vil have haft et markant andet liv før sygdommen eller skaden. Der er måske både ægtefælle og børn, der har en særlig rolle i forhold til beboeren, og som kan have det særlig svært i forhold til at forstå og vænne sig til den nye situation. Beboers personlighed kan også have ændret sig meget, og her kan de pårørende have en særlig rolle i forhold til at fortælle beboers livshistorie mv.

Når samarbejdet fungerer optimalt, skaber det øget tryghed for både beboere, pårørende og personale. Omvendt kan et mangelfuldt eller problematisk samarbejde mellem personale og pårørende være meget ressourcerævende og have store negative konsekvenser for både beboeren, de pårørende og personalet.

Erfaring viser, at de fleste uoverensstemmelser i samarbejdet mellem pårørende og personale kan undgås, hvis der er tilstrækkelig information og tydelighed omkring parternes roller, ansvar og muligheder for indflydelse. Dette hæfte giver inspiration til, hvordan en pårørendepolitik kan udgøre rammen for et positivt samarbejde.

Hvis man ønsker mere viden om forebyggelse og håndtering af helt konkrete konflikter mellem pårørende og personale kan man læse mere om dette og hente inspiration til redskaber i Socialstyrelsens hæfte: 'Samarbejde med pårørende – forebyggelse og håndtering af konflikter'. Hæftet kan downloades gratis her: [www.shop.servicestyrelsen.dk/collections/aeldre](http://www.shop.servicestyrelsen.dk/collections/aeldre)

### Eksempel:

I forhold til meget selvhjulpne beboere, fx sindslidende, kan der opstå situationer, hvor personalet af hensyn til en beboers privatliv har lavet indbyrdes aftaler om ikke at for-

styrre og komme ind på beboers værelse, når denne har besøg. Det er vigtigt at huske at informere både pårørende og beboer om dette, så parterne ikke undrer sig over personalets måske timelange fravær. Ellers kan dette give anledning til misforståelser og konflikter.

For at skabe tydelighed omkring samarbejdet, herunder rolle- og ansvarsfordeling, har flere kommuner og botilbud udarbejdet formelle retningslinjer – mange steder kaldet pårørendepolitikker – der skal medvirke til at give tydelige rammer for samarbejdet, herunder sikre at inddragelse af pårørende forgår med beboeren som omdrejningspunkt og i selvfølgelig respekt for beboers selvbestemmelsesret.

Når kommunalbestyrelsen vælger at lave en politik for samarbejdet mellem professionelle og pårørende i botilbud, sender den et signal til både pårørende og fagpersonale om, at samarbejdet er vigtigt og politisk prioriteret.

Pårørendepolitikker kan aldrig stå alene, men kan i samspil med dialog og forskellige typer af tiltag i den daglige praksis være med til at sikre det gode samarbejde.



## Formålet med dette hæfte

Formålet med hæftet er at bidrage med inspiration til udarbejdelse og implementering af pårørendepolitikker i kommunerne samt viden om, hvordan disse politikker kan bidrage til et godt og konstruktivt samarbejde mellem professionelle og pårørende med respekt for beboerens selvbestemmelsesret. Dialogen er her et væsentligt udgangspunkt. Hæftet er udarbejdet for satspuljemidler, som blev afsat i 2008 under initiativet 'Styrket indsats i botilbud mv'.

Hæftet beskæftiger sig alene med samarbejdet mellem beboere, pårørende og ansatte i hverdagen i botilbud og ikke med pårørendes samarbejde med kommunens myndighedsniveau i forbindelse med afgørelser og lignende.

Hæftet henvender sig til såvel kommunale politikere og embedsmænd, der vil i gang med at udarbejde en politik for pårørendesamarbejde, som til beboere, pårørende, personale og ledere i botilbud, der ønsker at skabe gode og konstruktive rammer for samarbejdet mellem pårørende og professionelle. Hæftet kan bruges som inspiration for såvel kommunale som regionale og private botilbud.

Indholdet i hæftet bygger blandt andet på erfaringer med formaliseret pårørendesamarbejde i Vejle Kommune, Aalborg Kommune, Roskilde

Kommune og Region Syddanmark. Vi vil gerne benytte lejligheden til at takke alle dem, der har stillet deres erfaringer til rådighed for dette arbejde.

### Om værdien af et godt samarbejde

- **[det gode samarbejde] giver meget større åbenhed og forståelse og tryghed og accept og anerkendelse af, hvad vi gør. Der er ikke noget, der er tilfældigt.**  
*(Personale på botilbud – sagt om fokus på pårørendesamarbejde).*
- **(...) at der er nogle klare retningslinjer for, hvad de pårørende skal inddrages i, hvad de har indflydelse på, og hvad de kan forvente at blive inddraget i. Det lyder måske lidt banalt, men det er det ikke, når man arbejder i marken med meget forskellige pårørende, der har meget forskellige ønsker om inddragelse og indflydelse.**  
*(Centerleder).*
- **(...) i det øjeblik, der er et godt forhold mellem personale og pårørende, så giver det jo også ro til personalet, fordi de så ved, hvor de har forældrene eller de pårørende.**  
*(Pårørende til beboer på botilbud).*



## Roller, ansvar og dilemmaer

Kommunalbestyrelsen kan beslutte, at der skal oprettes bruger-/pårørenderåd. Det kan enten være et bruger-/pårørenderåd for det enkelte botilbud eller flere botilbud. Kommunalbestyrelsen har imidlertid ikke pligt til at oprette bruger- og pårørenderåd. For en gennemgang af relevant lovgivning i relation til pårørendesamarbejde henvises til hæftets afsnit 7.

Hvis kommunalbestyrelsen vælger at oprette bruger- og pårørenderåd, er det også kommunalbestyrelsen, der beslutter rammerne for og omfanget af rådernes opgaver. Det er i høj grad op til et samarbejde mellem kommunalbestyrelsen, botilbudslederen og bruger- og pårørenderådet at udfylde de rammer, der er for indflydelse. Dog ligger det fast, at de aktiviteter og opgaver, som bruger- og/eller pårørenderådet udfører, skal varetages med respekt for beboernes selvbestemmelsesret. Det betyder, at et bruger- og pårørenderåd ingen kompetencer har i forhold til den enkelte beboer, til ledelsen eller til de enkelte medarbejdere. Et bruger- og pårørenderåd kan fx ikke bestemme, at alle beboere skal på bestemte udflugter, eller at de ikke må drikke alkohol. Men rådene kan fx være med til at planlægge aktiviteter og arrangementer, som er valgfrie for beboerne at deltage i.

## Der skelnes mellem brugerråd, pårørenderåd og bruger- og pårørenderåd

### Brugerråd:

Et brugerråd er sammensat af brugere af et tilbud – fx beboere i et botilbud. Brugerråd nedsættes ofte i botilbud, hvor der ikke er brug for, at de pårørende er talerør for beboerne. Et brugerråd kan bruges til at drøfte fx, hvordan de pårørende generelt kan inddrages.

### Pårørenderåd:

Pårørenderåd er sammensat af pårørende til brugere af tilbud – fx pårørende til beboere i botilbud. Pårørenderåd nedsættes ofte i de botilbud, hvor beboerne har vanskeligt ved at tale deres egen sag og har en væsentligt nedsat psykisk funktionsevne.

### Bruger- og pårørenderåd:

Der kan også nedsættes et 'blandet' råd med repræsentanter fra både brugere og pårørende. Ligesom det også er en mulighed at have både et brugerråd og et pårørenderåd.

### Støtteforeninger mv.:

Som alternativ til et pårørenderåd kan pårørende og andre også overveje at etablere en støtteforening eller et netværk, der i dialog med brugerne kan medvirke til at arrangere fester, udflugter og lignende.

**Eksempel:**

På botilbuddet Hørhus i Roskilde Kommune er der et tæt samarbejde mellem pårønderådet og stedets ledelse. De øvrige pårørende bruger pårønderådet, hvis der er uoverensstemmelser eller uenigheder mellem pårørende og personale. Botilbudslederen og pårønderådsformanden kan så i fællesskab søge at finde en løsning på problemet sammen med de involverede parter. Nogle pårørende oplever, at det er lettere at tale med en anden pårørende om problemet – frem for at gå direkte til en leder.



**Ja, jeg tænker, at samarbejdet generelt glider nemmere, når man har et pårønderåd.”**

*(Leder i botilbud)*



**Pårørende gør, at vi anstrenger os en tand mere – vi vil ikke undvære alle indsparkene.”**

*(Personale i botilbud).*

Lederen skal sammen med personalet sikre, at støtten og hjælpen til den enkelte beboer i botilbuddet ydes i overensstemmelse med den afgørelse, kommunen har truffet om hjælp til beboeren.

Driften af selve boligerne er omfattet af boligbestemmelserne i lovgivningen, fx i serviceloven, lejerrettighedsbekendtgørelsen, almenboligloven og den almene lejelov. Opmærksomheden henledes i den forbindelse på reglerne om beboerdemokrati i almenboligloven. Der kan læses mere om disse regler i: ”*Vejledning af 15. februar 2011 om botilbud mv. til voksne efter reglerne i almenboligloven, serviceloven og friplejeboligloven*” (Vejledning nr. 4 til serviceloven). Vejledningen kan hentes her:

<https://www.retsinformation.dk>.

## Hæftets indhold og opbygning

Inspirationshæftet består af en række konkrete forslag til, hvordan der kan udarbejdes pårørendepolitikker i kommunerne som rammen om det gode samarbejde mellem personale og pårørende i botilbud. Der skelnes i hæftet mellem overordnede kommunale pårørendepolitikker og lokale pårørendepolitikker, som gælder for ét eller et mindre antal lokale botilbud.

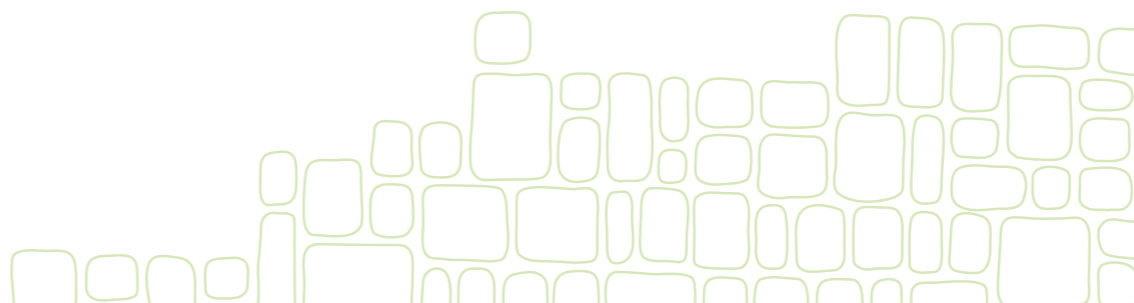
Afsnit 2 handler især om, hvilke temaer det er relevant at tage op til drøftelse i en overordnet pårørendepolitik. Dernæst følger afsnit 3, som

giver eksempler på, hvordan processen omkring udarbejdelse af en overordnet politik kan tilrettelægges.

Skridtet fra en overordnet generel politik i kommunen til lokale politikker på det enkelte botilbud er omdrejningspunktet i afsnit 4, som i afsnit 5 følges op af en række konkrete eksempler på, hvordan lokale politikker kan omsættes til daglig praksis.

Afsnit 6 handler om, hvordan det kan sikres, at pårørendepolitikkerne, hvad enten der er tale om kommunale eller lokale botilbudsspecifikke politikker, når ud til deres målgruppe, og hvordan der kan foretages en løbende opfølgning og evaluering.

I afsnit 7 gennemgås de retlige rammer for pårørendesamarbejdet. Opmærksomheden henledes dog på, at afsnittet ikke indeholder en udtømmende beskrivelse af de retlige rammer for pårørendesamarbejdet.



## Om indholdet i en kommunal pårørendepolitik?

I dette afsnit har vi fokus på overordnede kommunale pårørendepolitikker. Nogle kommuner vælger at udarbejde én overordnet politik, som efterfølgende implementeres på kommunens botilbud. Andre vælger at lade den overordnede kommunale politik følge op af lokale politikker gældende for et eller flere botilbud.

Det er hensigtsmæssigt, at kommunen som noget af det første i processen med at indføre en kommunal pårørendepolitik har fokus på, hvordan politikken på den ene side kan være så overordnet, at den kan rumme alle botilbud og alligevel være så konkret, at den anviser en retning for samarbejdet. Samtidig skal der også være plads til, at politikken kan tilpasses lokale forhold (se figur på side 15 og temaer på s. 16-17).

En politik for pårørendesamarbejde skal ikke nødvendigvis indeholde noget nyt. Hvis der i forvejen på ét eller flere botilbud er etableret en god praksis og et godt samarbejde, kan det blot være et spørgsmål om at formalisere og formulere det eksplicit. Dermed opnås en fælles politik, parterne kan 'holde hinanden op på' og synliggøre over for andre implicerede. Med en formuleret politik vil der være en styrket basis

for at fortsætte den gode praksis og samtidig signalere, at det gode og frugtbare samarbejde vægtes.

Et botilbud kan også på eget initiativ vælge at formulere en pårørendepolitik. En politik, som er formuleret på eget initiativ af det enkelte botilbud, kan eventuelt også videreudvikles til at gælde for andre botilbud eller danne rammen om en overordnet politik. Hvis et botilbud selv tager initiativ til at formulere en pårørendepolitik, er det dog værd at være opmærksom på, at den ikke strider imod gældende retningslinjer fra kommunalbestyrelsen. Det er kommunalbestyrelsen, der har det overordnede ansvar for pårørendepolitikken.

Hvordan den enkelte kommune sammensætter en pårørendepolitik afhænger blandt andet af kommunens organisering og samspillet med andre politikker på det sociale område i kommunen. Det oplagt at lade sig inspirere af disse, når der skal formuleres en pårørendepolitik.

Helt centralt for enhver politik er imidlertid ønsket om at sætte nogle mål, som kommunen ønsker at arbejde hen imod.

### Overordnet politik

omfatter/tager stilling til eller forholder sig til fx. de foreslåede blå temaer og de markerede 'fede' spørgsmål på s. 16. Danner ramme for følgende 2 niveauer.

### Konkretisering eller udmøntning af den overordnede politik

Foregår på botilbuddet/ lokalt niveau eller på det overordnede niveau afhængig af kommunens organisering. På botilbuddet kan det fx være via udarbejdelse af en mere konkret lokal politik. På det overordnede niveau kan det fx være i form af en meget konkret og fyldestgørende overordnet politik. Det vil således ikke foregå som et særskilt 'led', men være indeholdt i ovenstående.

Forholder sig fx til spørgsmålene markeret med "✱". Kan fx foregå som beskrevet på s. 26 og frem.

### Udarbejdelse af konkrete redskaber eller tiltag til brug i det daglige samarbejde med pårørende – på baggrund af ovenstående overvejelser.

Dette vil typisk foregå lokalt på det enkelte botilbud

Knytter sig fx til spørgsmålene markeret med "✱". Se fx s. 35 og frem

Overordnet politik

Konkretisering eller udmøntning af den overordnede politik

Udarbejdelse af konkrete redskaber eller tiltag ...



Nedenfor præsenteres en række temaer, som er relevante og vigtige at tage stilling til i forbindelse med udarbejdelse af en pårørendepolitik. Til de forskellige temaer er der formuleret en række spørgsmål og underspørgsmål, som kan bruges som inspiration:

### Hvad er formålet med pårørendepolitikken?

### Hvem er pårørendepolitikken målgruppe?

- Hvilke borgere er omfattet af politikken?
- Hvem henvender politikken sig til?

### Hvordan skal pårørendepolitikken spille sammen med kommunens øvrige politikker, planer og strategier?

### Hvad skal pårørendepolitikken omhandle?

Læs mere:  
s. 35-37

- Hvilke etiske og retlige rammer og værdier skal præciseres i politikken?
- Hvad forstås ved pårørendesamarbejde?
  - \* Hvordan kan der arbejdes med at fastholde og/eller udvide beboerens kontakt til pårørende og til beboerens øvrige sociale netværk?

- \* Hvordan afdækkes beboerens ønsker og behov i forhold til kontakt med og inddragelse af pårørende?

- \* Hvordan bringes pårørendes viden i spil på en måde, som samtidigt respekterer beboerens selvbestemmelsesret?

### • Hvordan skaber vi positive rammer for pårørendesamarbejdet?

- \* Hvordan sikres, at pårørende og personale lærer hinanden at kende, så de ved, hvem de skal kontakte, hvis de har spørgsmål?

- \* Hvordan foretages en god forventningsafstemning mellem beboere, pårørende og personale/botilbud?

- \* Skal der laves faste procedurer for det daglige samarbejde med pårørende?

- \* Skal der nedsættes bruger-/ eller pårørenderåd, og i så fald ét overordnet råd eller flere lokale? Hvis ja, hvad er rådets/rådenes opgaver og indflydelsesmuligheder?

- \* Hvordan tackles konfliktsituationer i forhold til pårørende konstruktivt?

Hvordan bliver pårørendepolitikken formidlet til alle relevante personer – beboere, pårørende, medarbejdere m.fl.

Læs mere:  
s. 35

Hvordan bliver pårørendepolitikken implementeret? Hvordan sikres det, at politikken bringes i anvendelse i dagligdagen – og hvordan måles det?

Læs mere:  
s. 26 og 38-41

Hvordan skal der følges op på politikken? Hvordan sikres det, at den hele tiden er relevant og praktisk omsættelig?

Læs mere:  
s. 38-41

En god politik forholder sig til de forskellige temaer og emner ved at indeholde målsætninger, principper og strategier, men også konkrete anvisninger på, hvordan politikken omsættes i praksis i det daglige arbejde. I afsnit 5 giver vi eksempler på konkrete tiltag, som er affødt af målsætninger fra pårørendepolitikker.

### Eksempel:

Pårørendepolitik for Region Syddanmarks sociale tilbud (Region Syddanmark, 2007).

Den overordnede pårørendepolitik danner rammen for lokale retningslinjer ved alle sociale dag- og døgntilbud til børn og voksne, der drives af Region Syddanmark.

Pårørendepolitikken er rettet mod 3 primære målgrupper:

- Pårørende til beboere på voksen handicap-tilbud
- Pårørende til børn og unge på regionens sociale tilbud
- Pårørende til beboere på socialpsykiatriske tilbud

Det er vigtigt, at den lokale udmøntning tager hensyn til, at der er forskellige behov, der kan relateres til de enkelte målgrupper.

Pårørendepolitikken skal sikre, at de sociale tilbud aktivt inviterer til samarbejde med borgernes pårørende, pårørenderåd og forældreråd. Samarbejdet foregår via personalet og med respekt for den enkelte borgers ønsker og behov. Gennem dialog og gensidig respekt banes vejen for afstemning af forventninger, og der skabes mulighed for et samarbejde ud fra en fælles forståelse.

### Formål

- At skabe et velfungerende samarbejde til glæde for borgerne på tilbuddene, pårørende og personale.
- At personalet ved nærvær og dialog inddra-



ger pårørende, pårønderåd og forældreråd som samarbejdspartnere og ressourcer for den enkelte borger og gruppen af borgere.

- At implementere værdierne troværdighed, respekt, åbenhed og engagement, med afsæt i den enkelte borgers ønsker og behov.
- At sikre en aktiv rolle fra Region Syddanmarks sociale tilbud i samarbejdet med borgernes pårørende.

### Målgruppe

- Pårørendepolitikken er gældende i relation til alle borgere på Region Syddanmarks sociale dag- og døgntilbud til børn og voksne.
- Pårørendepolitikken retter sig mod pårørende, pårønderåd, forældreråd og tilbuddenes personale.

### Mål

- At personale, pårørende, pårønderåd og forældreråd handler i et fællesskab til gavn for borgerne og i respekt for borgernes selvbestemmelsesret.
- At der i forhold til den enkelte borger, sikres en afklaring af forventninger til samarbejde mellem personale, pårørende, samt hvordan eventuelle forskellige opfattelser håndteres.

- At der så tidligt som muligt i forløbet, etableres et samarbejde med pårørende, ud fra borgerens ønsker og behov.
- At både borger og pårørende er velinformeret og medinddraget i formål, mål og handlinger i relation til borgeren.

### Lokal udmøntning

Der skal foreligge en lokal pårørendepolitik på alle Region Syddanmarks sociale tilbud.

Politikken skal udfærdiges i samarbejde med pårønderåd, forældreråd eller anden forsamling der kan repræsentere pårørendes interesser.

Lederen af tilbuddene er ansvarlig for den lokale udmøntning.

- Med respekt for beboerens selvbestemmelsesret skal forsøges etableret pårønderåd/ forældreråd på alle Region Syddanmarks sociale tilbud.
- Politikken skal være synlig på tilbuddenes hjemmeside og forefindes i papirudgave.
- Der skal orienteres om politikken til alle borgere, pårørende og personale.
- Hvert andet år skal der i samarbejde med

forældrerådet, pårørenderådet eller pårørende foretages:

-Evaluering og status på målopfyldelse.

-Justering af politikken samt opsætning af nye lokale initiativer og mål.

De lokale politikker skal supplere den overordnede pårørendepolitik med konkrete initiativer og mål. Der skal også beskrives en plan for forankring og dokumentation af de lokale initiativer.

Region Syddanmarks stab for det sociale område opretter et team, der kan understøtte processerne omkring etablering af pårønderåd og forældreråd samt udmøntning af den lokale pårørendepolitik'.

[www.regionsyddanmark.dk/wm249958](http://www.regionsyddanmark.dk/wm249958)

Inspirationshæftet er rettet mod de kommunale pårørendepolitikker. Det er imidlertid valgt at referere eksemplet fra Region Syddanmark, fordi det kan tjene som inspiration.

## Hvordan udarbejdes en kommunal pårørendepolitik?

Når der udarbejdes en pårørendepolitik, er det vigtigt at sikre ledelsesmæssig opbakning og ejerskab til politikken både på det overordnede og lokale niveau. Det er en forudsætning for, at politikken kan komme til at leve i praksis. Ledelsen skal støtte op om og prioritere, at der bruges tid både på formulering og implementering på både ledelses- og medarbejderniveau samt i forhold til formidling af politikken på alle niveauer.

●● **(...) tilbuddene, de fik rigtig mange politikker og retningslinjer ud på samme tid, hvor det ene nok druknede lidt i det andet.**  
(Embedsmand i projektgruppe).

For at sikre en bred opbakning til en ny pårørendepolitik er det vigtigt at få involveret alle relevante parter i en åben proces. Nogle skal involveres i selve arbejdet med at formulere politikken, mens andre i højere grad skal have mulighed for at komme med indspark til politikken undervejs i forløbet.

I dette afsnit vil vi først komme med forslag til, hvem det vil være relevant at inddrage i processen. Dernæst giver vi eksempler på konkrete metoder, der kan bidrage til at gøre formuleringen af pårørendepolitikken til en inddragende og kreativ proces.

## Hvem inddrages og hvordan?

Hvis det besluttes at udarbejde både en overordnet politik og lokale politikker eller tillæg for de enkelte botilbud, vil der være tale om to forskellige processer – både i forhold til formulering og implementering. Det er derfor en god idé, at det på forhånd overvejes, hvordan de to processer skal forløbe og spille sammen, hvilke parter der skal medvirke, samt om der eventuelt skal være en gennemgående part, der kan være med til at sikre konsistens og sammenhæng.

Det er kommunalbestyrelsen, der har det overordnede ansvar for både overordnede og lokale politikker.

Kommunalbestyrelsens arbejde med at formulere en pårørendepolitik kan involvere flere forskellige parter – fx ansatte i forvaltningen, botilbudsledere og –medarbejdere, kommunens handicapråd samt repræsentanter for brugere/ beboere og pårørende. Endelig kan det overvejes, om der skal hentes sparring fx fra en ekstern konsulent eller fra andre kommuner eller personer, som har udarbejdet pårørendepolitikker.

Hvis der ikke i kommunen allerede findes kommunale og/eller lokale bruger-/ pårørenderåd, kan det overvejes, om kommunen i forbindelse med udarbejdelsen af en pårørendepolitik vil benytte lejligheden til at oprette et overordnet pårørenderåd. Der skal så i forbindelse med formuleringen af politikken også formuleres bestemmelser for rådets indflydelse og inddragelse. Hvis man ikke ønsker dette, kan der alternativt forespørges i botilbuddene, om der eventuelt er pårørende, der har lyst til og interesse i at deltage i opgaven.

Det kan ikke altid lade sig gøre at få alle relevante parter repræsenteret i den arbejdsgruppe, der arbejder med formuleringen af politikken. I sådanne tilfælde er det vigtigt, at det på anden vis sikres, at alle relevante perspektiver bliver bragt i spil undervejs i forløbet. Det kan også have stor betydning for accepten af politikken, at en bredere skare, end dem, der sidder i arbejdsgruppen, høres undervejs. Dette kan for eksempel gøres ved hjælp af:

- Indledende fokusgruppeinterviews, hvor relevante parter interviewes på baggrund af forberedte spørgsmål fx i forhold til, hvad der ønskes, der skal komme ud af samarbejdet, hvad der forstås ved 'godt samarbejde' mv.
- Dialogmøder, hvor pårørende, beboere, personale, politikerne, embedsmænd og eventuelt

bruger-/ og pårørendeforeninger inviteres og kommer med input til politikken. Møderne kan tilrettelægges på forskellige måder som fx:

- Cafemøder, hvor deltagerne samles på tværs og giver input til hinanden på baggrund af forberedte spørgsmål, som politikken ønsker at besvare og afklare.
- Forumteater eller andre former for processer, hvor skuespillere eller konsulenter inddrages for at synliggøre særlige problemstillinger eller dilemmaer i forhold til det kommende samarbejde.
  - Brugerundersøgelser, fx spørgeskema-baserede undersøgelser, hvor pårørende kan give deres bud på, hvad der kendetegner 'det gode samarbejde'. Det kan så benyttes som input til politikken.
- Praksisundersøgelser, hvor den gode praksis og behovet i de enkelte botilbud afdækkes for at få inspiration til 'det gode samarbejde' til brug i politikken.
- En åben og bred høringsproces, hvor et formulert udkast til politikken lægges på kommunens hjemmeside, og hvor alle implicerede borgere kan komme med kommentarer.





- ● (...) set i bakspejlet i forhold til de hørings-svar vi fik fra socialpsykiatrien efterfølgende, så kunne de jo nok godt have givet nogle ting med på vejen, som havde været godt i processen, i stedet for at vi først finder ud af det i høringsprocessen' (Embedsmand i projektgruppe – sagt om inddragelse af brugerorganisationer indenfor psykiatrien).

Når de forskellige input er samlet, vil der ligge et arbejde for arbejdsgruppen i at vurdere og prioritere dem. Dernæst kan rammerne for politikken fastlægges: Hvad skal med i politikken, og hvordan skal den formuleres?

#### Eksempel:

Arbejdsgruppen kan i fællesskab udarbejde en ønskeliste over alle realistiske idéer og temaer, der er kommet ind under inputforløbet. En eller flere personer kan på forhånd få ansvaret for at sortere i og opliste alle de konkrete forslag fra inputfasen. Når arbejdsgruppen mødes, kan medlemmerne starte med at sætte kryds ved alle de idéer og temaer/overskrifter, som de ønsker, skal indgå i politikken. Herefter kan der sorteres og prioriteres i dem ved at snævre dem yderligere ind ved at alle kun sætter fx 10 krydser. De fx fem idéer eller temaer, der så har fået flest krydser, kan derefter benyttes som de bærende temaer for politikken.

Uanset, hvordan inputprocessen og den efterfølgende formuleringsproces tilrettelægges, er det en god idé at sende udkastet til høring hos kommunens handicapråd, bruger- og pårørendeforeninger og lignende, inden den endelige politik sendes til politisk godkendelse i kommunalbestyrelsen.

#### Eksempel:

I Vejle Kommune har de som led i udviklingen af en netværkspolitik afholdt en temadag med deltagelse af 75 brugere, medarbejdere og pårørende i de socialpsykiatriske tilbud samt embedsmænd, lokalpolitikere og repræsentanter for interesseorganisationer. Forud for denne temadag afholdtes et forberedelsesmøde med 25 repræsentanter for de samme grupper. På begge møder deltog et forumteater med små teaterstykker, der illustrerede forskellige dilemmaer i pårørendesamarbejdet. Deltagerne skrev kommentarer til de behandlede temaer på postkort, som efterfølgende dannede baggrund for formuleringen af en netværkspolitik.

#### Eksempel:

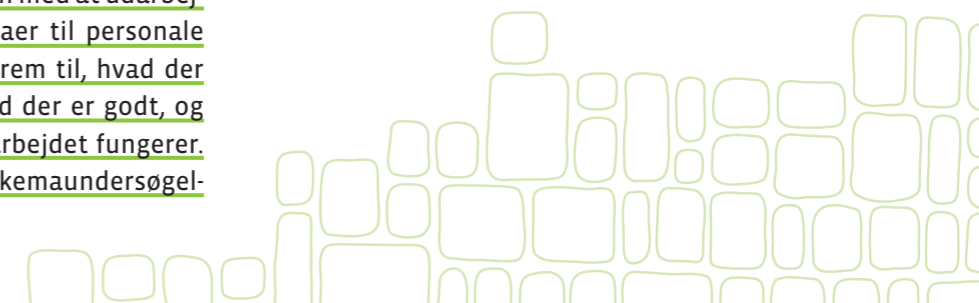
I Region Syddanmark indledte embedsmænd og botilbudsledere processen med at udarbejde og udsende spørgeskemaer til personale og pårørende, for at finde frem til, hvad der i samarbejdet er svært, hvad der er godt, og hvad der skal til for at samarbejdet fungerer. Besvarelserne fra spørgeskemaundersøgelsen

dannede baggrund for udarbejdelsen af en folder med eksempler på 'det gode samarbejde'. Den blev udleveret til alle tilbuddene.

Herefter afholdtes en temadag, hvor personale og pårørende kom med input til pårørendepolitikken og med bud på, hvad der kendetegner det gode samarbejde.

De nedsatte efterfølgende en projektgruppe med repræsentanter fra regionen, botilbud, pårørende og bruger-pårørendeorganisationer, som arbejdede videre med politikken. Den færdige pårørendepolitik blev trykt som en folder, der blev udleveret til alle tilbud, hvorfra den blev videreformidlet til beboere, pårørende og personale.

Inspirationshæftet er rettet mod de kommunale pårørendepolitikker. Det er imidlertid valgt at referere eksemplet fra Region Syddanmark, fordi det kan tjene som inspiration.



## Fra overordnet til lokal pårørendepolitik?

Botilbuddene har mulighed for at konkretisere og tilpasse politikken til egen praksis. Denne implementering vil typisk foregå via én af følgende strategier:

- Implementering af den overordnede politik via et direkte fokus på at igangsætte og omsætte de overordnede målsætninger og strategier konkret og lokalt i botilbuddet.
- Implementering af den overordnede politik via formulering af egen lokal politik eller tillæg til den overordnede politik. Den lokale politik vil fungere som supplement til og konkretisering af den overordnede politik.

Hvis der udarbejdes en lokal politik, vil den typisk indeholde konkrete tiltag og strategier, som herefter skal implementeres i praksis i botilbuddet. Ofte vil de konkrete tiltag være udarbejdelse af forskellige faste retningslinjer, procedurer eller redskaber, som knytter sig til det daglige samarbejde med pårørende. I afsnit 5 gives flere konkrete eksempler på, hvordan en politik kan implementeres i praksis.

De fleste botilbud har i én eller anden form nogle retningslinjer for samarbejdet med pårørende. De kan være både formelle og uformelle. Selvom de ikke er nedskrevet, vil de være en naturlig del af den daglige praksis. Hvis botilbuddet skal udarbejde og formulere en lokal politik, er det en god lejlighed til at overveje, om de nuværende retningslinjer og den daglige praksis er i overensstemmelse med den overordnede politik, og om der er elementer, i den måde samarbejdet håndteres på, der trænger til et eftersyn. Hvis der allerede er etableret en god praksis omkring samarbejdet med pårørende i et eller flere botilbud, er det ligeledes hensigtsmæssigt at overveje, hvordan dette kan fastholdes og videreudvikles.

### Hvem inddrages og hvordan?

Hvis der inddrages ledere, personale, beboere og pårørende i processen omkring formulering af den overordnede politik, kan det give en følelse af ejerskab til den samlede proces, hvilket er en stor fordel, når politikken skal implementeres i praksis i botilbuddene.

Hvis ikke alle parter har været involveret i processen med den overordnede politik, ligger der en vigtig opgave i at få engageret dem i arbejdet med implementeringen af politikken, uanset om der er tale om en direkte implementering af den overordnede pårørendepolitik eller udarbejdelsen af egen lokal politik. Erfaringer fra både Vejle Kommune og Region Syddanmark viser, at det virker motiverende og giver ejerskab til både processen og resultatet, at de forskellige parter får mulighed for at udveksle erfaringer og drøfte situationen fra forskellige vinkler.

Både det konkrete samarbejde omkring den enkelte beboer og formuleringen af generelle retningslinjer for pårørendesamarbejdet skal bygge på en respekt for den enkelte beboers selvbestemmelsesret.

Det styrker beslutningsgrundlaget for fastsættelse af generelle retningslinjer for pårørendesamarbejde, at beboerne inddrages. Beboerne kan have meget konkrete ønsker til pårørendes inddragelse, så der kan være gode og vigtige input at hente.

Det er vigtigt, at processen tilrettelægges, så der bliver taget højde for beboernes forskellige funktionsnedsættelser og præferencer. Det vil ikke være alle, der kan holde koncentration og fokus i et langt møde. Inden for socialpsykiatrien skal der tages hensyn til, at beboerne fx kan have

en meget svingende sindsstemning. Beboere med kommunikationshandicap kan have behov for hjælp til kommunikation, ligesom beboere med kognitive funktionsnedsættelser kan have behov for, at der tages højde for deres funktionsnedsættelse.

Ligesom i arbejdet med at formulere den overordnede pårørendepolitik, er det i udarbejdelsen af lokale politikker vigtigt at få inputs fra forskellige parter. Disse input kan for eksempel fås ved at afholde fællesmøder på det enkelte botilbud, eller man kan vælge at benytte nogle af de konkrete metoder, der er nævnt i afsnit 3.

#### Eksempel:

I Aalborg Kommune har de i forbindelse med implementeringen af en overordnet politik for pårørendesamarbejde i socialpsykiatrien nedsat et rejsehold. Det har bestået af medarbejdere fra botilbud, der også har deltaget i udviklingen af den overordnede politik, samt en bruger og en pårørende. Rejseholdet har deltaget i møder med beboere, pårørende og personale i alle kommunens socialpsykiatriske tilbud. Rejseholdet har sendt en invitation ud til det enkelte tilbud, om afholdelse af et fællesmøde om pårørendepolitikken. Herefter har det været botilbudslederens opgave at videre sende invitationen til beboere, pårørende og personale. På møderne er den overordnede pårørendepolitik blevet præsenteret, og der



har været en dialog om de forskellige parter  
erfaringer med samarbejdet, og om hvordan  
man kan arbejde videre med udviklingen af en  
lokal politik i det enkelte botilbud. I slutningen  
af møderne bliver der nedsat en arbejdsgruppe  
med brugere, pårørende og personale, som i  
fællesskab arbejdede videre med at formulere  
en lokal pårørendepolitik på baggrund af input  
fra fællesmødet. Erfaringerne viser, at det kan  
være en god idé at udpege en tovholder for  
arbejdsgruppen, som kan sikre en fremadskri-  
dende og frugtbar proces.

På nogle botilbud kan det være en udfordring at få beboere og pårørende til at deltage i fællesmøder om pårørendepolitik. Det er vigtigt at være opmærksom på, om manglende fremmøde blandt de pårørende kan skyldes andet end beboerens ønske om, at pårørende ikke skal inddrages. Det kan fx være relevant at overveje, om manglende fremmøde kan skyldes, at information og invitationer til sådanne arrangementer ikke er nået frem til de pårørende trods beboerens ønske om deres inddragelse og deltagelse. I de tilfælde, hvor en beboer ønsker pårørendes inddragelse og deltagelse i sådanne arrangementer, men ikke selv magter at videreformidle informationerne, kan det overvejes, om informationerne kan sendes direkte til de pårørende efter samtykke fra beboeren.

I nogle tilfælde er det en god idé, at give de enkelte botilbud mulighed for at få støtte til at udarbejde deres politik. Det kan fx gøres ved at hjælpe af følgende:

- Udarbejdelse af skabelon, som tilbuddene kan anvende i udformningen af egen lokal politik. Den kan indeholde de gennemgående temaer, hvor tilbuddene så kan udfylde egen konkret praksis under temaerne. Herved fås også en ensartethed på tværs af politikkerne.
- Oprettelse af særligt centralt team, hvor tilbuddene kan henvende sig og få hjælp og støtte til konkrete problemstillinger eller udfordringer i forbindelse med udarbejdelsen af en lokal politik.
- Udvælgelse og evt. kompetenceudvikling af en særlig ressourceperson eller konsulent, som skal understøtte processen og fungere på samme måde som ovenstående team.
- At invitere medarbejdere/pårørende/beboere m.fl., som har erfaring med processen fra et andet botilbud på besøg.

## Eksempel ...

... på skabelon til udarbejdelse af lokalt tillæg til den overordnede pårørendepolitik.

### Formål

En arbejdsgruppe bestående af beboere, pårørende og ansatte fra X (eksempelvis botilbuddet X) har udarbejdet dette tillæg til den overordnede pårørendepolitik.

Tillægget har til formål at beskrive, hvordan den overordnede pårørendepolitik og de tre værdier nærvær, ansvarlighed og respekt omsættes i det daglige arbejde i X.

*Bemærkning til skabelonen:*  
Ovenstående tekst er en obligatorisk indledning

### Hvordan vil vi indlede samarbejdet med jer pårørende?

---



---



---

*Bemærkning til skabelonen:* Skriv lokal tekst til den obligatoriske overskrift til afsnittet

### Hvad kan I som pårørende forvente i mødet med medarbejderne?

---



---



---

*Bemærkning til skabelonen:* Skriv lokal tekst til den obligatoriske overskrift til afsnittet

### Hvad kan I som pårørende forvente i forhold til inddragelse?

---



---



---

*Bemærkning til skabelonen:* Skriv lokal tekst til den obligatoriske overskrift til afsnittet

### Hvad kan I som pårørende forvente i forhold til information?

---



---



---

*Bemærkning til skabelonen:* Skriv lokal tekst til den obligatoriske overskrift til afsnittet

### Konkrete pårørendearrangementer

---



---



---

*Bemærkning til skabelonen:* Skriv lokal tekst til den obligatoriske overskrift til afsnittet – fx hvis I har tilbagevendende arrangementer for pårørende – evt. i forbindelse med højtider, høstfest, dialogmøder eller andet



## Eksempel ...

... på pårørendepolitik gældende for et botilbud inden for socialpsykiatrien.

Politikken er udarbejdet i samarbejde mellem 3 pårørenderepræsentanter og botilbuddets ledelse.

### Politikken er beskrevet ud fra, at vi finder det værdifuldt, at den pårørende:

- Mødes med åbenhed og respekt og føler sig velkommen i botilbuddet
- Får relevante og forståelige informationer
- Får støtte til at bevare kontakt til beboeren
- Føler sig hørt og får lejlighed til at støtte og bidrage med værdifulde oplysninger
- Får relevante informationer om beboeren, hvis beboeren er indforstået
- Er klar over, at samspillet er underlagt beboerens ønsker
- Inddrages i relevante forløb omkring beboerens situation og dagligdag
- Får støtte til at kunne varetage den vanskelige rolle som pårørende
- Som er barn eller ung, ydes ekstra omsorg og støtte.

### Pårørendepolitikken omhandler:

1. Mødet med nye pårørende
2. Information  
(ikke medtaget som eksempel)

3. Samarbejde /inddragelse  
(ikke medtaget som eksempel)
4. Børn og unge  
(ikke medtaget som eksempel)

## 1. Mødet med nye pårørende

### Det er værdifuldt, at den pårørende:

- Mødes med åbenhed og respekt og føler sig velkommen på botilbuddet
- Føler sig hørt og får mulighed for at støtte og bidrage med værdifulde oplysninger

Derfor er det god praksis at:	Det gør vi ved at:	Det viser sig ved at:
Personalet er opmærksomme i sin måde at være på og påtager sig ansvar overfor den pårørende	Personalet møder enhver – også nye – pårørende med: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Respekt</li> <li>• Åbenhed</li> <li>• Tillid</li> <li>• Interesse</li> </ul>	Den pårørende føler sig godt modtaget  Den pårørende føler sig respekteret
Der er fornøden tid til at tale med pårørende, når behovet er der	Personalet giver sig tid til at lytte og svare på spørgsmål  Personalet er opmærksomt på den pårørendes styrker såvel som sårbarhed	Den pårørende føler sig imødekommet og hørt  Den pårørende føler sig accepteret og støttet, når der er behov
”Trække” på den pårørendes viden og ressourcer	Personalet har fokus på, at den pårørende kan bidrage med noget, ingen andre kan, vedrørende beboerens kultur, normer, værdier og opdragelse  Indhente relevante oplysninger om beboerens hidtidige liv, styrker og sygdom	Personalet får værdifulde oplysninger til gavn for samarbejdet med beboeren og pårørende



## Fra politik til praksis

Det er vigtigt, at alle beboere og pårørende bliver gjort bekendte med pårørendepolitikken. Den kan for eksempel formidles gennem en folder, der udleveres til alle beboere og pårørende samt til nye beboere ved indflytning. Herved får beboere og pårørende en viden om, hvad de kan forvente af samarbejdet med personalet.

Hvis politikken for pårørendesamarbejde skal få reel betydning for praksis, er det ligeledes vigtigt, at lederen af et botilbud sikrer sig, at alt personale er bekendt med pårørendepolitikken. Ellers kan den selvsagt ikke fungere som rettesnor for personalets samarbejde med pårørende.

I implementeringen skal politikkens mål og konkrete initiativer omsættes til konkret praksis. Implementeringen vil ofte foregå via udarbejdelse af konkrete retningslinjer, procedurer, formidlingsmaterialer og andre konkrete redskaber og tiltag, som kan benyttes i det daglige samarbejde med pårørende. Det kan fx være:

- Faste procedurer for hvordan nye pårørende mødes og forventninger afstemmes – for eksempel via indflytningssamtaler, velkomstpakke med di-

verse praktiske informationer, opfølgningssamtaler efter nærmere fastlagt tidsrum og lignende

- Praksis for, hvordan personalet præsenterer sig over for og omgås pårørende i botilbuddet, eksempelvis tydeliggørelse af, hvem der aktuelt er på arbejde ved hjælp af fotografier
- Fokus på, hvordan beboernes sociale netværk kan fastholdes og udvikles – for eksempel i handlingsplanarbejdet
- Skriftligt informationsmateriale, hvori der for eksempel informeres om botilbuddet generelt, om botilbuddets forventninger og tilbud til pårørende, om de rammer personalet arbejder indenfor, om særlige arbejdsområder og opgaver mv.
- Faglige tema-arrangementer for pårørende om for eksempel botilbuddets pædagogiske principper, botilbuddets forventninger til pårørende, hvordan det er at være pårørende mv.
- Årshjul eller lignende, som viser faste møder, sociale arrangementer, traditioner etc.

- Brug af aftaleskemaer eller lignende, hvoraf det fremgår, hvem borgeren ønsker hjælp fra til konkrete opgaver – herunder hvilke opgaver vedkommende ønsker, at pårørende varetager eller inddrages i
- Retningslinjer for bruger- og pårønderådets arbejde

### Eksempel:

På botilbuddet Hørhus i Roskilde Kommune har de gode erfaringer med, at pårørende gennem fælles faglige arrangementer indføres i de pædagogiske principper, der ligger til grund for personalets arbejde samt i de lovgivningsmæssige rammer for arbejdet. Dette har været med til at give de pårørende en større forståelse for de faglige valg, der træffes i det pædagogiske arbejde.

### Eksempel - forventningsafklaring:

På botilbuddet Hørhus i Roskilde Kommune har de, efter et mangeårigt tæt samarbejde med de pårørende, afholdt forventningssamtaler med pårørende til samtlige beboere (udviklingshæmmede, multihandicappede voksne). Samtalerne har haft en varighed af ca. tre timer, og en arbejdspsykolog har deltaget som mødeleder ved alle samtaler. Ved samtalerne blev gamle aftaler revideret, og der blev lavet nye aftaler for samarbejdet. Mange af de pårø-

rende (beboernes forældre) er oppe i årene, og et gennemgående tema på møderne var de pårørendes angst for, hvad der skulle ske med deres barn, når de ikke selv er her længere. Der blev fx lavet aftaler om, at de pårørende skulle nedskrive og aflevere beboerens livshistorie, så viden om beboeren ikke forsvinder med deres forældre. Der blev også indgået aftaler om, hvordan botilbuddet skal agere ved pårørendes dødsfald. Samtalerne og de indgåede aftaler vurderes at have givet større tryghed for pårørende, beboere og personale og en mere professionel samarbejdsrelation.

På Hørhus har de ligeledes gode erfaringer med at udarbejde samarbejdskontrakter, der beskriver, hvem der tager sig af hvilke opgaver omkring beboeren. Det kan fx være indkøb af tøj eller besøg hos frisøren, i banken eller hos lægen, som de pårørende kan varetage sammen med beboeren, såfremt beboeren ønsker dette.

Aftalerne kan suppleres med yderligere oplysninger om, hvorvidt pårørende må eller skal kontaktes, hvis beboeren får det dårligt og fx indlægges. For beboere med en sindslidelse er det særlig vigtigt, at sådanne aftaler indgås i en 'god periode'. På den måde vil det kunne imødegå eventuelle konflikter mellem pårørende og personale, hvis de pårørende ikke informeres som følge af beboerens ønske. Det er også vigtigt, at der er øje for, at pårørende ligeledes kan have det særlig svært i de perioder, hvor

den sindslidende har det dårligt. Der kan her være brug for særlig støtte og lignende til de pårørende, som kan være meget sårbare.

Det er vigtigt, at alle parter informeres om, hvad der er lavet af indbyrdes aftaler.

### Eksempel:

For sindslidende og andre særligt sårbare beboere, som kan have en meget svingende sindstemning, kan der fx laves forhåndsftaler om og gives konkret samtykke til, at personalet må kontakte en bestemt pårørende, hvis beboeren har det rigtig svært og ikke vil have kontakt til og hjælp af personalet. I samtykket indvilliger beboeren så i, at personalet i en sådan situation, hvor de ikke kan få kontakt til beboeren, må henvende sig til pårørende, som så kan tage kontakt til beboeren og således forsøge at hjælpe. Samtykket skal dog være konkret og specifikt. Det er vigtigt at huske, at et samtykke altid kan trækkes tilbage, hvis beboeren ikke længere ønsker pårørendes inddragelse.

Pårørende må generelt kun inddrages og modtage oplysninger efter samtykke fra beboeren, jf. nærmere om samtykkeregler i afsnit 7.

### Eksempel:

I Vejle Kommune har de valgt at kalde den overordnede politik for samarbejde med pårørende og netværk i socialpsykiatrien for en netværkspolitik.

I deres netværkspolitik er der gennemgående fokus på at styrke borgerens kontakt til netværket. Det gode samarbejde med pårørende er en del af dette, men derudover arbejder de med et målrettet fokus på netværk/pårørende i handleplansarbejdet, idet netværk indgår som et fast tema i den almindelige udredning.

## Opfølgning og evaluering af politikken

Hvis en pårørendepolitik skal have gennemgående værdi og leve et liv i praksis, som gør en forskel for beboere, personale og pårørende, er det vigtigt løbende at følge op på politikken. Når der skal følges op og evalueres på politikken, er det derfor vigtigt at have øje for, om den fortsat er relevant og anvendelig. Der kan overordnet skelnes mellem:

- Løbende opfølgning
- Evaluering af politikken og dens brug i praksis
- Revision af politikken

Den generelle opfølgning er en løbende proces, som er nødvendig for at 'holde gryden i kog' og sikre, at politikken lever i praksis. Den generelle opfølgning kan foregå på mange forskellige måder:

- Brug af logbøger eller lignende, hvori erfaringer løbende noteres
- Tilbagevendende drøftelser på personalemøder og i bruger- og/eller pårørenderåd mv.

- Opfølgning og evaluering via brugerundersøgelser (interviews, spørgeskemaundersøgelser eller lignende) – her kan beboere og pårørende spørges til politikken, implementeringen, de konkrete tiltag og samarbejdet mv.
- Introduktion af politikken til nye medarbejdere samt nye beboere og pårørende
- Tilsyn – målene i politikken samt implementeringen indgår som en del af det samlede tilsyn af tilbuddet
- Virksomhedsplaner – de konkrete tiltag under politikken indgår som en del af den årlige opfølgning med tilbuddet

I forbindelse med en egentlig evaluering kan der fx kigges på, hvor langt man er kommet med at føre politikken ud i livet – bliver de tiltag foretaget, som er nedskrevet i politikken, leves der op til målene? Det vil være en evaluering af implementeringen.

Hvis botilbuddet er kommet langt med at implementere de konkrete tiltag i politikken, så kan





det i stedet for drøftes, hvordan den gode praksis kan fastholdes og videreudvikles, hvilket kan være en stor udfordring i sig selv. Hvis ikke man er kommet helt i mål med de tiltag, der er beskrevet i politikken, så kan der gøres overvejelser om, hvad det skyldes, og hvad der evt. kan gøres eller gøres bedre, for at det kan lykkes. Måske er der behov for at tilpasse nogle af de konkrete tiltage til den daglige praksis i botilbuddet.

Derudover kan evalueringen knytte sig til selve politikken, hvor politikkens virkning så undersøges. Er der kommet de ønskede effekter og resultater ud af politikken? Dette skal ses i et mere langsigtet perspektiv.

Hvis der er foretaget en evaluering, vil det typisk kunne give anledning til et efterfølgende ønske om at revidere politikken, enten i form eller indhold – eller begge dele, så den efterfølgende er mere i overensstemmelse med praksis og de overordnede mål. Der vil eventuelt også være behov for, at de overordnede mål revideres, hvis de viser sig svære at implementere eller på anden måde er uanvendelige i forhold til praksis. Det kan også være, at der er 'skudt over målet' og derfor fundet andre mere hensigtsmæssige målsætninger, som bedre stemmer overens med politikkens formål.

#### **Eksempel:**

Region Syddanmark har haft et mål om at udvikle lokale pårørendepolitikker på alle botilbud, og tilsynet bruges så til at følge op på, om det er sket alle steder. På den måde holdes der fast i de målsætninger, der ligger i politikken.

Inspirationshæftet er rettet mod de kommunale pårørendepolitikker. Det er imidlertid valgt at referere eksemplet fra Region Syddanmark, fordi det kan tjene som inspiration.

#### **Eksempel:**

I Vejle Kommune arbejder de med implementeringen af politikken lokalt på de enkelte tilbud via deres årlige virksomhedsplaner med forvaltningen, hvor nogle af målene for årets løb er konkrete tiltag og målsætninger, som er hentet fra politikken. Ved hvert års afslutning evalueres der således samlet set på, om de enkelte tilbud har nået deres årlige mål, hvoraf implementeringen af pårørendepolitikken er indeholdt. Via tilsynet har de også fokus på implementeringen af pårørendepolitikken.

## De juridiske rammer for pårørendesamarbejde

### Beboerens selvbestemmelse og samtykke

Når der arbejdes med beboere og pårørende til beboere i botilbud, er det vigtigt løbende at være opmærksom på de juridiske rammer, som der arbejdes indenfor.

Udgangspunktet for tilrettelæggelse og udførelse af hjælp efter serviceloven til personer med betydelig nedsat psykisk funktionsevne er, at disse personer har samme grundlæggende rettigheder og pligter som andre i samfundet. Dette ligger også til grund for FN's handicapkonvention, der understreger princippet om respekt for menneskets naturlige værdighed, personlige autonomi, herunder frihed til at træffe egne valg og uafhængighed af andre personer. Der kan endvidere henvises til grundlovens § 71 om princippet om den personlige friheds ukrænkelighed.

Det fremgår af servicelovens § 1, stk. 3, 2. pkt., at hjælpen tilrettelægges ud fra den enkelte persons behov og forudsætninger og i samarbejde med den enkelte.

●● (...) det er de unge beboeres hjem – det er ikke de pårørendes hjem, og udgangspunktet vil og skal altid være beboerne, og så må de pårørende komme i anden række.”  
(Pårørende til beboer i botilbud).

Hjælpen skal ydes i overensstemmelse med den afgørelse, kommunen har truffet om hjælp til den enkelte beboer, og beboeren skal have mulighed for at få indflydelse på tilrettelæggelsen og udnyttelsen af tilbuddet.

### Serviceovens § 16:

”Kommunalbestyrelsen skal sørge for, at brugere af tilbud efter denne lov får mulighed for at få indflydelse på tilrettelæggelsen og udnyttelsen af tilbuddene. Kommunalbestyrelsen fastsætter skriftlige retningslinjer for brugerindflydelsen.

Stk. 2. Kommunalbestyrelsen kan nedsætte et eller flere råd, der rådgiver kommunen vedrørende tilrettelæggelse af indsatsen efter denne lov. Kommunalbestyrelsen fastsætter rammerne for og omfanget af rådernes opgaver.”

Beboeren skal være indforstået med og give samtykke til den konkrete, praktiske udførelse af hjælpen i botilbuddet. For at sikre det bedst mulige grundlag for beboerens stillingtagen og samtykke, skal den ansvarlige hjælpeperson sørge for, at beboeren forud for sin stillingtagen har modtaget den nødvendige og tilstrækkelige information om, hvad samtykket indebærer, og har forstået rækkevidden og betydningen af at give sit samtykke. Det er her vigtigt at være opmærksom på, at informationen skal tilpasses den enkeltes kommunikationsform og funktionsevne. Du kan læse mere om forskellige kommunikationsmetoder i Socialstyrelsens hæfte: 'Når jeg kommunikerer – om kommunikation, sociale netværk og handicap', der findes som download-udgivelse på: <http://shop.servicestyrelsen.dk/>

De mest anvendte former for samtykke er den skriftlige aftale eller det mundtlige tilsagn. Det er især sidstnævnte, der anvendes i dagligdagen. Dog kan et samtykke også foregå stiltiende, hvor den enkeltes signaler og opførsel utvetydigt må tolkes sådan, at der foreligger et samtykke. For personer med nedsat psykisk funktionsevne kræver det, at man har et meget godt kendskab til den pågældende person.

### Inddragelse af pårørende

Pårørende vil ofte kunne bidrage med værdifuld viden om blandt andet, hvordan en borger gerne

vil modtage sin hjælp og støtte. Som 'talerør' for borgeren kan pårørende således i nogle tilfælde være med til at sikre borgerens selvbestemmelse og beskyttelse mod unødigt indgriben i den personlige frihed, det gælder fx i forhold til magtanvendelsesreglerne i servicelovens §§ 124-137. Socialstyrelsen udgiver primo 2012 nye informationspjecer angående magtanvendelse, hvor der kan læses mere om reglerne i både teori og praksis. Det kan ligeledes for nogle beboeres vedkommende være hensigtsmæssigt at inddrage pårørende i udarbejdelsen af handleplaner omfattet af servicelovens § 141.

Inddragelse af pårørende kræver imidlertid borgerens samtykke. Det gælder også i tilfælde, hvor pårørende alene efterspørger en udskrift af handleplanen eller ønsker en mundtlig orientering om indholdet. Et samtykke skal være meget konkret, og det skal indgå, hvad der gives samtykke til, under hvilke omstændigheder, i hvilke situationer, og hvem det er, der eventuelt må modtage hvilke oplysninger og endelig, hvor lang tid et sådant samtykke eventuelt skal være gældende.

### Eksempler på typiske dilemmaer, der kan opstå i samarbejdet:

#### I samarbejdet om beboere, der kan tage vare på deres egne interesser:

Pårørende kan have forventninger om at blive inddraget eller forventninger til den pædago-



giske indsats for beboeren, som rækker udover, hvad beboeren udtrykker ønske om. Beboerens selvbestemmelse samt tavshedspligten skal respekteres, men samtidig er det en god idé at indgå i en dialog med de pårørende for at skabe en fælles forståelsesramme.

**I samarbejdet om beboere med betydeligt nedsat psykisk funktionsniveau, der ikke kan varetage egne interesser:**

Ifølge servicelovens § 82, stk. 2, skal kommunalbestyrelsen påse, om der er pårørende eller andre, der kan inddrages i varetagelsen af interesserne for en person med betydelig nedsat psykisk funktionsevne. Kommunalbestyrelsen skal være opmærksom på, om der er behov for at bede statsforvaltningen om at beskikke en værge efter værgemålsloven.

Pårørende og personale kan have forskellige meninger om borgerens ønsker og behov, men hvem ved bedst? Det er hensigtsmæssigt at indgå i en dialog, hvor både de pårørende og personalet har mulighed for at fremsætte de forskellige synspunkter og dermed forsøge at nå frem til en fælles forståelse for indsatsen for beboeren.

**For begge målgrupper:**

Pårørende kan have forventninger og ønsker i forhold til fx den pædagogiske indsats over for beboeren, som rækker udover, hvad personalet må. Her er det igen en god idé at indgå i en dialog med de pårørende for at skabe en fælles

forståelsesramme og informere om de forskellige lovmæssige krav, som personalet arbejder under – fx selvbestemmelsesretten, tavshedspligten, samtykkereglerne og magtanvendelsesreglerne.

For en uddybning af problemstillinger om forebyggelse og håndtering af konflikter med pårørende henvises til Socialstyrelsens hæfte 'Samarbejde med pårørende – forebyggelse og håndtering af konflikter', som kan hentes her:

[www.shop.servicestyrelsen.dk/collections/aeldre](http://www.shop.servicestyrelsen.dk/collections/aeldre)

Sundhedslovens kap. 5 og 6 indeholder regler om den enkeltes selvbestemmelse og samtykke etc. Det kan herudover udledes, hvornår en pårørende eller værge kan træde i den pågældende beboers sted. Er der beskikket en værge, og værgemålet omfatter personlige forhold, vil værgeren kunne give samtykke på beboerens vegne. Er der ikke beskikket værge vil nærtstående pårørende kunne give informeret samtykke på beboerens vegne, hvis betingelserne i sundhedslovens kap. 5 og 6 er til stede.

For så vidt angår værgens og de pårørendes rolle i sager om magtanvendelse henvises til kap. 14 i "Vejledning af 15. februar 2011 om magtanvendelse og andre indgreb i selvbestemmelsesretten over for voksne, herunder pædagogiske principper" (Vejledning nr. 8 til serviceloven). Vejledningen kan hentes her: [www.retsinformation.dk](http://www.retsinformation.dk).

## Beboerens selvbestemmelse i forhold til besøg

Formålet med servicelovens § 137 a er at fastslå beboerens selvbestemmelsesret i plejeboliger, plejehjem eller andre boformer med tilknyttet personale og fællesboligarealer. Bestemmelsen slår dermed fast, at beboeren selv bestemmer, hvem vedkommende vil have besøg af og hvornår.

Dette medfører, at hverken kommunalbestyrelsen eller andre, der yder og/eller leverer hjælp efter serviceloven, vil kunne begrænse eller regulere konkrete besøgendes adgang hos en beboer, medmindre der er tale om en adfærd, der er omfattet af servicelovens § 137 b, stk. 1, nr. 1-3

Servicelovens § 137 b, stk. 1, nr. 1-3, oplister de særlige situationer, der vil kunne begrænse adgang af konkrete besøgendes adgang til at opholde sig på fællesboligarealer. For fællesboligarealerne gælder det, at der typisk vil være personale og andre beboere til stede, som der skal tages hensyn til. Udgangspunktet er, at de konkrete besøgende udviser en adfærd, som er voldelig, truende eller som på anden vis er chikanerende eller generende, eller som har en karakter, så den i væsentlig grad vanskeliggør udførelsen af den nødvendige visiterede hjælp efter serviceloven. En afgørelse om at begrænse en besøgendes

adgang til fællesboligarealer er dog ikke til hinder for, at den konkrete besøgende fortsat kan aflægge besøg i den del af boligen, som beboeren alene har råderet over.

Det betyder, at der må findes en praktisk løsning, hvis der kun er adgang til beboerens "egen" bolig via fællesboligarealerne. Det er personalets ansvar at finde en praktisk løsning.

For så vidt angår den del af boligen, som beboeren alene har råderet over, kan der ikke træffes beslutning om begrænsning af besøg, jf. servicelovens § 137 c, stk. 1.

Det kan dog besluttes, at konkrete besøgende ikke må være til stede i denne del af boligen i de tidsrum, hvor der skal leveres visiteret hjælp efter serviceloven, jf. servicelovens § 137 c, stk. 2. Det kan f.eks. være situationer, hvor beboeren skal have hjælp til bad, toiletbesøg, sengelægning el. lign. Det er dog en betingelse, at den besøgende har udvist en adfærd, som nævnt i § 137 b, stk. 1, nr. 1-2, der vanskeliggør personalets udførelse af de nødvendige opgaver efter serviceloven. Det bærende hensyn er, at der skal være denne undtagelsessituation for at sikre, at personalet kan levere den nødvendige hjælp.

Proportionalitetsprincippet gælder i alle henseender, hvilket medfører at mindre indgribende tiltag skal have været forsøgt anvendt, inden der træffes afgørelse om en restriktion, og indgrebet må ikke være mere vidtgående, end hvad formålet tilsiger. Afgørelsen skal endvidere præcist angive omfanget af besøgsbegrænsningen, herunder en angivelse af hvilke områder i bebyggelsen, afgørelsen dækker og den tidsmæssige udstrækning,

Det er kommunalbestyrelsen, der skal træffe afgørelsen på et møde. Dog kan forvaltningen træffe foreløbige afgørelser. Afgørelsen skal dog snarest muligt efter iværksættelsen forelægges til godkendelse hos kommunalbestyrelsen.

## Personalets tavshedspligt

Borgere med funktionsnedsættelser har, ligesom alle andre borgere, ret til at holde personlige oplysninger for sig selv. Der kan være områder, hvor de ikke ønsker forældre eller andre pårørende inddraget – også selvom det måtte være et ønske hos de pårørende. Personalets tavshedspligt skal dermed sikre privatlivets fred for de beboere, personalet er i kontakt med i botilbuddet.

Som udgangspunkt har personalet tavshedspligt med hensyn til alle fortrolige oplysninger om beboerne og deres pårørende, som personalet kommer i besiddelse af via arbejdet. Uberettiget videregivelse og udnyttelse af fortrolige oplysninger er strafbart efter straffelovens regler. Det gælder både for offentligt ansatte og for ansatte i private og selvejende botilbud, der er beskæftiget med at udføre opgaver, der udføres efter aftale efter serviceloven.

## Hvor findes de vigtigste regler om tavshedspligt og videregivelse af oplysninger?

**Straffeloven: §§ 152-152f**  
**Forvaltningsloven: §§ 27-32**  
**Persondataloven: §§ 6-8**  
**Sundhedsloven: §§ 40-49**

**Lov om retssikkerhed og administration på det sociale område: § 11 a-c, og § 43**  
**Retsplejeloven: § 11**





Pårørende må generelt kun inddrages og modtage oplysninger efter samtykke fra beboeren. Der kan ske videregivelse af oplysninger til private – herunder pårørende – hvis der foreligger et samtykke fra den person, oplysningen vedrører, eller hvis videregivelse er berettiget. Videregivelse er dog berettiget, hvis den, der har tavshedspligt, samtidig har pligt til at videregive oplysningen eller handler i berettiget varetagelse af åbenbar almen interesse eller i varetagelse af eget eller andres tarv, *jf. straffelovens § 152 e*.

Det er vigtigt, at ledelse og personale giver plads til at tage de nødvendige drøftelser, der eventuelt måtte være behov for på baggrund af svære situationer, hvor dilemmaer skal takles. Det kan fx være en situation, hvor det er nødvendigt at drøfte, hvordan personalet skal agere for at kunne overholde sin tavshedspligt, hvor regler om tavshedspligt og videregivelse af oplysninger til pårørende skal overholdes.

#### Eksempel:

Aalborg Kommune opererer med tre forskellige niveauer i forhold til vidensdeling, som kan være ganske brugbar. Informationer kan inddeles i tre niveauer: individniveauet, det stedlige niveau og det overordnede niveau. Personfølsomme oplysninger/fortrolige oplysninger, der vedrører den enkelte borger, tilhører individniveauet og må naturligvis aldrig videregives uden borgerens samtykke. Ikke-personfølsomme oplysninger om stedet og om socialpsykia-

trien generelt – henholdsvis det stedlige og det overordnede niveau – opfattes ikke som omfattet af tavshedspligten og må derfor godt videregives uden samtykke.

Tavshedspligten kan være svær at forvalte i praksis. Det gælder blandt andet i tilfælde, hvor en beboer i kraft af sin funktionsnedsættelse har vanskeligt ved at udøve sin selvbestemmelse og derfor er afhængig af, at andre skal bidrage til at tolke beboerens behov. I sådanne tilfælde kan pårørende fungere som talerør for beboeren, men det skal ske med respekt for tavshedspligten og forudsætter, at beboeren giver samtykke til, at pårørende inddrages.

I andre tilfælde, hvor beboeren godt kan tale egen sag, består udfordringen i højere grad i at sikre, at dialogen mellem de pårørende og personalet ikke bliver tilsidesat under henvisning til tavshedspligten.

#### Eksempel:

Beboere med en sindslidelse kan være meget selvhjulpne og tale deres egen sag. De kan være i stand til på egen hånd at sige fra eller til over for pårørende og udøve selvbestemmelse. Når man arbejder med sindslidende, vil det derfor ofte være nemmere at holde sig inden for tavshedspligten, da pårørendes inddragelse ikke altid er nødvendig for at kunne sikre viden om og indsigt i beboeren. Til gengæld kan man måske som personale

lettere komme til slet ikke at forholde sig til pårørende eller opfordre til inddragelse af pårørende. Det er vigtigt, at personalet er opmærksomt på, at man her – selv med respekt for beboerens selvbestemmelse – godt kan have en overordnet dialog med pårørende og spille en aktiv rolle i forhold til at forsøge at knytte bånd mellem beboeren og pårørende.

## Uddrag fra 'Pårørendepolitik i Socialpsykiatrien i Aalborg Kommune:

Tavshedspligten omfatter oplysninger af en vis følsom karakter, de såkaldte fortrolige oplysninger. Fortrolige oplysninger omfatter personlige og økonomiske forhold. Eksempelvis helbred, indlæggelser, sociale problemer, misbrug, strafbare forhold, privatøkonomi, gæld, formue og skatteforhold. Når en oplysning er fortrolig, betyder det, at der gælder begrænsninger i adgangen til at videregive disse (...).

Tavshedspligten er således ikke en hindring for at lytte til de pårørende, men lovgivningen bestemmer, hvad der kan tales om'.

## Værgemål

Kommunalbestyrelsen har en særlig omsorgspligt over for personer med betydelig nedsat psykisk funktionsevne, der ikke kan tage vare på egne interesser. I den forbindelse skal kommunalbestyrelsen ifølge servicelovens § 82, stk. 2, påse, om der er pårørende eller andre, der kan inddrages i varetagelsen af interesserne og være opmærksom på, om der er behov for at bede statsforvaltningen om at beskikke en værge efter værgemålsloven.

En værge skal handle og træffe beslutning på den svages vegne inden for rammerne af værgens udmeldte opgaver. Omfanget af det enkelte værgemål præciseres i beskikkelsen. Der kan henvises til statsforvaltningernes hjemmeside: [www.statsforvaltning.dk](http://www.statsforvaltning.dk) for en nærmere uddybning af de forskellige værgemålsordninger mv.



## Værgemålsformer for voksne

§ 5. Der kan iværksættes værgemål for den, der på grund af sindssygdom, herunder svær demens, eller hæmmet psykisk udvikling eller anden form for alvorligt svækket helbred er ude af stand til at varetage sine anliggender, hvis der er behov for det.

Stk. 2. Der kan iværksættes værgemål for den, der på grund af sygdom eller stærkt svækket tilstand er uegnet til at varetage sine økonomiske anliggender, og som selv anmoder herom, hvis der er behov for det i stedet for samværgemål efter § 7.

Stk. 3. Værgemålet kan begrænses til at angå økonomiske forhold, herunder bestemte aktiver eller anliggender. Det kan også begrænses til at angå personlige forhold, herunder bestemte personlige anliggender.

Stk. 4. For så vidt ikke andet særligt er bestemt, handler værgeren på den pågældendes vegne i anliggender, der er omfattet af værgemålet.

Stk. 5. Personer, der er under værgemål efter denne bestemmelse, er myndige, medmindre de tillige er frataget handleevnen efter § 6.

## Om pårørendesamarbejde mv.:

**Servicestyrelsen: 'Samarbejde med pårørende – forebyggelse og håndtering af konflikter', Servicestyrelsen, 2011.**

Med konkrete redskaber og eksempler til forebyggelse og især konflikthåndteringen i forhold til samarbejde med pårørende på plejecentre.

**'Vejlledning af 15. februar 2011 om servicelovens formål og generelle bestemmelser i loven' (vejlledning nr. 1 til serviceloven).**

[www.retsinformation.dk/forms/R0710.aspx?id=135543](http://www.retsinformation.dk/forms/R0710.aspx?id=135543)

**Bruus-Jensen, Lisbeth: 'Pårørendesamarbejde – et nødvendigt eksperiment'. I: Udvikling: Tidsskrift om udviklingshæmmede, 2004, nr. 1.**

Kort artikel om lovgivningsmæssige rammer og dilemmaer i forhold til pårørendesamarbejde.

**LEV: Ditlevsen: 'Samarbejde med pårørende – dialogen er det vigtigste'. LEV, april, 2011.**

Kort artikel om dialog og pårørendes rolle på et botilbud.

**Løvschal-Nielsen, Pia: 'Samarbejde og dialog mellem pårørende og professionelle'. Hjerne-skadeforeningen, 2006.**

Bygger på en undersøgelse af pårørendes indtryk af samarbejdet og dialogen med professionelle i et rehabiliteringsforløb.

**'Pårørendesamarbejde i Viborg Amt', 1995.**

Om pårørendesamarbejde indenfor socialpsykiatrien - hvem er de pårørende og hvordan oplever de samarbejdet med behandlingssystemet.

**Rodney, Peter: Synspunkt: 'Når far og mor stjæler opmærksomheden'. Socialpædagogen. Årg. 67, nr. 26, 2010.**

Kort artikel om, hvordan de professionelle kan håndtere konflikter i pårørendesamarbejdet.

**Socialpsykiatri, tema: 'Pårørende'**

1 – 2009. Temanummer om pårørendesamarbejde – kommer bredt rundt om forskellige dilemmaer og udfordringer i samarbejdet med pårørende.

**Wiwe, Louise Brückner: 'Hvad ved vi om pårørende?' Videnscenter for hjerneskade, 2006.**

Kort opsamling af viden/ litteratur om pårørende suppleret med forfatterens egne kommentarer og erfaringer.

## Om netværk generelt:

**Bjerre, Lise og Kayser, Søren: 'Gamle og nye netværk – om pårørende, venner og handicap'. UFC Handicap, 2006.**

Inspirationshæfte med forslag til redskaber, som kan benyttes til at bevare og skabe nye netværk samt om de professionelle samarbejde med de pårørende.

## Om bruger-/pårørenderåd:

Det er valgfrit for den enkelte kommunalbestyrelse at oprette bruger-/ pårørenderåd. De to nedenstående publikationer er skrevet, da der i servicelovens § 17 til serviceloven var krav herom. Publikationerne kan dog alligevel benyttes som inspiration, hvis kommunalbestyrelsen vælger at oprette rådene.

**Socialministeriet, 2008: 'Bruger- og pårørenderådet – din mulighed for at skabe en bedre hverdag på plejehjem og i plejeboliger mv.'**

**Hæftet er udarbejdet af velfærdsministeriet.**

Om de formelle rammer i forhold til bruger-/pårørenderåd og mulighederne for indflydelse:

[www.sm.dk/data/Lists/Publikationer/Attachments/12/Bruger-%20og%20p%C3%A5r%C3%B8render%C3%A5det%20-%20din%20mulighed.pdf](http://www.sm.dk/data/Lists/Publikationer/Attachments/12/Bruger-%20og%20p%C3%A5r%C3%B8render%C3%A5det%20-%20din%20mulighed.pdf)

**Socialministeriet, 2009: 'Ansvarsfordeling mellem institutionsleder og brugerbestyrelse og**

**bruger – pårørenderåd'. Hæftet er udarbejdet af Indenrigs- og Socialministeriet.**

Om den formelle ansvarsfordeling mellem leder, bruger-/pårørenderåd og brugerbestyrelser indenfor både dagtilbud, folkeskole, ældre, handicappede og udsatte:

[www.sum.dk/Aktuelt/Publikationer/Publikationer\\_IN/~media/Filer-Publikationer-IN/kommuner%20og%20Regioner/2009/Ansvarsfordeling-mellem-institutionsleder-brugerbestyrelse-bruger-paarørenderaad/Ansvarsfordeling.ashx](http://www.sum.dk/Aktuelt/Publikationer/Publikationer_IN/~media/Filer-Publikationer-IN/kommuner%20og%20Regioner/2009/Ansvarsfordeling-mellem-institutionsleder-brugerbestyrelse-bruger-paarørenderaad/Ansvarsfordeling.ashx)

## Om kommunikation:

**Bjerre, Lise: 'Når jeg kommunikerer – om kommunikation, sociale netværk og handicap', 2 Servicestyrelsen, 2008.**

Sætter fokus på kommunikation som forudsætning for fastholdelse og udvikling af sociale netværk. Der præsenteres forskellige metoder, der kan støtte mennesker med handicap i kommunikation med andre: <http://shop.servicestyrelsen.dk/>.

**SUS, 'Kommunikation, interaktion og relation – i støtten til mennesker uden et ekspressivt verbalt sprog', 2007.**

Inspirationshæfte om kommunikationsmetoder lavet på baggrund af projekt om alternative kommunikationsformer. Med erfaringer og inspiration til nye metoder til kommunikation:

[www.kommunikationsudvikling.dk/](http://www.kommunikationsudvikling.dk/); [http://www.sus.dk/projekter/tidligere\\_projekter/metodeudvikling\\_kommunikation\\_for\\_mennesker\\_med\\_handicap/](http://www.sus.dk/projekter/tidligere_projekter/metodeudvikling_kommunikation_for_mennesker_med_handicap/)

**Christensen, Mette:** 'Alternativ og supplerende kommunikation - pædagogisk arbejde med mennesker uden talesprog'.

Dansk, kultur og kommunikation. Et pædagogisk perspektiv (3. udg.). Side 144-193  
Akademisk Forlag, København 2011. Artikel, der sætter fokus på teknikker og redskaber, når der skal kommunikeres med personer uden talesprog.

**Frank, Robert:** 'Samvær og samtale med mennesker med sindslidelse'.

Videnscenter for Socialpsykiatri, 2002. Med udgangspunkt i konkrete erfaringer beskrives virksomme metoder i kommunikationen med mennesker med sindslidelser.

## Om magtanvendelse:

**Socialstyrelsen udgiver primo 2012 en ny informationspjece om magtanvendelse, som konkretiserer vejledningen om magtanvendelse. Pjecerne er målrettet både myndighedsniveau, personale og borgere/ pårørende.**

Følg med på: [www.Servicestyrelsen.dk](http://www.Servicestyrelsen.dk)

**Vejledning nr. 8 til serviceloven om magtanvendelse og andre indgreb i selvbestemmelsesretten over for voksne, herunder pædagogiske principper.**

[www.retsinformation.dk/forms/R0710.aspx?id=135391](http://www.retsinformation.dk/forms/R0710.aspx?id=135391)

## Pårørendeundersøgelse – botilbud for voksne:

**Center for kvalitetsudvikling, 2008: 'De pårørende har ordet – landsdækkende pårørendeundersøgelse på boformer for voksne personer med handicap'.**

Spørgeskemaundersøgelse, som afdækker pårørendes oplevelser og ønsker i forhold til botilbuddet:  
[www.rm.dk/files/Psykiatri%20og%20Social/psykiatri-social/Brugere%20og%20pårørende/RapportMidtjyllandny.pdf](http://www.rm.dk/files/Psykiatri%20og%20Social/psykiatri-social/Brugere%20og%20pårørende/RapportMidtjyllandny.pdf)



## Nyttig hjemmeside

[www.servicestyrelsen.dk/bo-liv](http://www.servicestyrelsen.dk/bo-liv)

Hjemmeside målrettet til botilbud med særlige temaer om bl.a. kommunikation, brugerinddragelse og medindflydelse samt med præsentation af diverse relevante projekter mv.

Udgivet af Socialstyrelsen  
Edisonsvej 18 5000 Odense C  
Tlf.: 72 42 37 00  
servicestyrelsen@servicestyrelsen.dk  
www.servicestyrelsen.dk  
Forfattere: Trine Kjær Dam-Christensen, Nina  
Steensig og Henriette Holmskov, Socialstyrelsen  
Layout: Kreativgrafisk.dk  
Fotos: Colourbox  
Trykning: Rosendals-Schultzgrafisk  
Oplag: 3000 stk.  
Januar 2012

ISBN  
Trykt udgave: 978-87-92743-87-9  
Elektronisk udgave: 978-87-92743-88-6

