Pårørendesamarbeid og pasientsikkerhet



Ukom



HVEM FORSTÅR MEG?

Pårørendesamarbeid og pasientsikkerhet

Publisert 18. september 2025
ISBN 978-82-8465-042-5

«Hvem av oss har ikke diskutert de vanskelige foreldrene.»

CATO BRUNVAND ELLINGSEN - ARTIKKELEN: HEIA "DE VANSKELIGE PÅRØRENDE" (28)

Foreldre som får et barn med en livsbegrensende diagnose kan oppleve sorg og frykt (29). Mange av disse barna har omfattende bistandsbehov, og foreldrene får store omsorgsoppgaver over lengre perioder som kan være belastende, både fysisk og psykisk. Det kan føre til isolasjon, redusert mulighet til å følge opp familie eller jobb, eller muligheter for ferie og fritid. Blir pårørenderollen for omfattende kan det gå ut over egen helse- og livskvalitet (30). Mange pårørende har høy terskel for å søke om avlastning (31).

De fleste personer med alvorlig grad av utviklingshemming har et sammensatt tilstandsbilde og derfor en stor kontaktflate med hjelpeapparatet gjennom hele livet. Som voksne lever flere sine liv under kommunens omsorg. Dette innebærer varig kontakt mellom foreldre og ulike deler av hjelpeapparatet gjennom hele livsløpet. Foreldrene kan akkumulere uheldige opplevelser med hjelpeapparatet gjennom år og ta med seg de dårlige erfaringene i den videre kontakten, slik at mistillit bygger seg opp over tid (15).

«For noen av foreldrene er det svært vanskelig at andre ser på dem som vanskelige. »

ARVID N. KILDAHL, FORSKER VED NASJONAL KOMPETANSETJENESTE FOR UTVIKLINGSHEMNING OG PSYKISK HELSE (NKUP)

Krevende samarbeid

Både de pårørende til Andreas og foreldrene i parallellhistorien forteller i intervju at de opplevde å bli sett på som "vanskelige" når de ba om det de mente sønnene deres hadde behov for.

På sykehuset og i boligen var det flere som opplevde det krevende å samhandle med de pårørende til Andreas, mens andre så at de sto i svært belastende situasjoner og handlet ut fra bekymring for sønnen sin. Noen av de ansatte i tjenestene påpeker at tjenestetilbudet rundt brukeren blir bedre når foreldrene stiller krav, og at de ville gjort det samme selv dersom de hadde vært i foreldrenes situasjon.

Sammenholder vi opplevelsene til foreldrene og de ansatte i helse- og omsorgstjenesten, slik de framkommer i intervjuene, er det tydelig at de involverte gikk inn i samarbeidet med gode intensjoner om å få til et godt og konstruktivt samarbeid. Likevel ble samarbeidet og kommunikasjonen krevende for alle involverte. At relasjon og kommunikasjon blir vanskelig og at pårørende ses på som krevende, er gjenkjennelig ut fra nasjonale funn:

I en studie fra Kildal m.fl. kommer det fram at foreldre opplever avhengigheten til hjelpeapparatet som utfordrende (15). Den skaper en maktasymmetri som gjør at de må være strategiske med tanke på hva de tar opp. De har alt å tape i en konflikt, og må trå varsomt i frykt for mulige konsekvenser. Foreldrene i studien kom til et punkt hvor de opplevde at tjenestene ikke forstod deres bekymringer knyttet til det å sikre grunnleggende behov for barnet. På dette tidspunktet hadde de ikke noe annet valg enn å la situasjonen eskalere, noe som førte til at de ble sett på som vanskelige og opplevde seg straffet for å si ifra (15).

Behov for gjensidig forventningsavklaring

«Jeg er blitt allergisk mot forventningsavklaringsbegrepet. Det er overraskende ofte at dette ender med å handle om at foreldre må jenke seg og ikke snakke så høyt og ikke være så brysomme. »

ARVID N. KILDAHL, FORSKER VED NASJONAL KOMPETANSETJENESTE FOR UTVIKLINGSHEMNING OG PSYKISK HELSE (NKUP)

Noen av de ansatte i omsorgsboligen og på sykehusavdelingene hvor Andreas var innlagt, gir uttrykk for at de brukte uvanlig mye tid på de pårørende. Noe av det foreldrene ba om ble av de ansatte oppfattet som urealistisk, sett opp mot handlingsrommet de hadde og hensynet de måtte ta til andre beboere og pasienter. De pårørende på sin side forteller om flere tilfeller av svikt og mangler i tjenestene til sønnen, og at de opplevde ikke å bli hørt når de forsøkte å si fra om og kreve det de så som helt grunnleggende for sønnens helse og omsorg.

Vi vil framholde at gjensidige forventningsavklaringer på flere nivå kan forebygge misforståelser, urealistiske forventninger og gjensidig mistillit. Leger ved det lokale sykehuset og ansatte i kommunen sier at de i ettertid ser at det kunne vært behov for en tydelig gjensidig forventningsavklaring i starten av kontakten med Andreas og familien.



Illustrasjon. Shutterstock

Pårørende kan oppleve å bli møtt av et standardisert tilbud og «sånn gjør vi det her» (32). Det øker sannsynligheten for konflikt rundt personer med sammensatte vansker, ettersom de har stort behov for tilpassede tjenester. De passer ikke inn i systemet (15, 33). Det er vanskelig for foreldre å overlate ansvaret til hjelpeapparatet når de ikke kjenner seg trygge på at barnet deres blir godt nok ivaretatt. Foreldre vet av erfaring at barnet deres trenger spesielle tilpasninger. Dersom de møter et hjelpeapparat som ikke er lydhøre overfor deres innspill og ikke ser dem som en ressurs, blir kommunikasjon og samarbeid fort utfordrende.

Tjenester som er bevisste på dette jobber målrettet med forventningsavklaringer og gjensidig tillit. På denne måten fremmer de samarbeidet ved å trygge foreldrene gjennom åpen og ærlig kommunikasjon, og ved å unngå utydelighet og unnfallenhet (34). Nødvendig kompetanse, tydelig ledelse og struktur i tjenesteytingen, vil bidra til trygghet hos pårørende.

Det vil være et godt grep at tjenesteyter på et tidlig tidspunkt tar initiativ til en slik gjensidig forventningsavklaring og at denne tar utgangspunkt i behovet for et individuelt tilpasset tjenestetilbud. Dersom ansatte i helse- og omsorgstjenestene anerkjenner den særskilte kunnskapen foreldrene har om barnet sitt og ser på dem som en viktig ressurs, vil dette trygge håndteringen av personer med alvorlig utviklingshemming. Dette vil også bygge tillit hos foreldrene til å anerkjenne fagkompetansen og vurderingene hos helsepersonell. Gjensidig anerkjennelse og tillit danner et godt utgangspunkt for samskaping.

Systematisk pårørendesamarbeid

«Opptatthet av alle bittesmå detaljer, all detaljkontroll, kan kanskje være et resultat av at pårørende ikke hadde full tillit»

Foreldrene til Andreas var ikke trygge på om tjenestene tok godt nok vare på sønnen deres. De kjente på avmakt når de opplevde å ikke nå fram med sin informasjon og sine budskap overfor tjenestene. De opplevde at de selv måtte ta ansvar for å få medvirke i tjenestetilbudet. Ansatte opplevde på sin side at de pårørende ikke hadde tillit til tjenestene og deres evne til å ta godt vare på Andreas.

På ett av sykehusene der Andreas var innlagt, opplevde foreldrene at pårørendeinvolvering var satt i system. Her erfarte de å bli lyttet til og bli sett på som en ressurs, slik de tidligere også opplevde på barneavdelingen. Ansatte i kommunen og på det lokale sykehuset forteller at det ikke var klart definert når og på hvilken måte pårørende skulle involveres. Det betyr ikke at de ikke samarbeidet med de pårørende, men det ble person- og situasjonsavhengig. De ansatte forteller at det ikke er noe system for evaluering av pårørendeinvolveringen.

Det at noen av de ansatte i tjenestene opplevde kontakten med foreldrene som krevende, gjorde at de i mindre grad inviterte til pårørendesamarbeid og pårørendeinvolvering. Foreldrene måtte på eget initiativ etterspørre involvering i utformingen av tjenestetilbudet til Andreas. Dette forsterket de ansattes opplevelse av at pårørende var opptatt av detaljer og at det de ikke gjorde ble godt nok. Det forsterket også foreldrenes opplevelse av og bekymring over at sønnen ikke fikk de helse- og omsorgstjenestene han hadde behov for, uten deres initiativ.

For å unngå at samarbeid blir tilfeldig og personavhengig, er det viktig at det settes i system og evalueres jevnlig, slik det kommer fram i *Pårørendeveilederen* (35). Veilederen understreker at tjenestene skal ha systemer for innhenting av de pårørendes synspunkter og erfaringer for å bruke dette i forbedringsarbeid. Dette kan gjøres på flere måter som for eksempel tilbakemeldingsskjemaer og bruker- og pårørendeundersøkelser.

For å sikre systematisk pårørendeinvolvering, bør det vurderes å innføre kvalitetsindikatorer for måling av pårørendeinvolvering. I dialog med fagmiljøer og de involverte tjenestene, kommer det fram at det er en viss usikkerhet rundt effekten av dette. Det er en fare for at indikatorene følges opp uten at kvaliteten nødvendigvis blir bedre. Noen ønsker seg gode indikatorer, men er bekymret for om dette arbeidet vil utfordre kapasiteten i tjenestene. Andre derimot støtter tanken om utvikling av gode indikatorer. Flere uttaler at det er slående i hvor liten grad tjenestene er organisert med et godt strukturert pårørendesamarbeid.

Ukom ser at det er behov for større oppmerksomhet på systematisk pårørendeinvolvering slik veilederen beskriver. Måltall for pårørendeinvolvering kan i denne sammenheng være nyttig (35).

Tjenestenes ansvar for håndtering av vanskelige relasjoner og konflikt

«Her fikk det over lang tid bygge seg opp et uheldig syn på saken, der ansatte og ledere har hatt klørne ute. Vi som kommune har et spesielt ansvar fordi vi er profesjonelle.»

LEDER I KOMMUNEN

Hos Andreas passet ikke alltid de pårørendes forventinger sammen med boligens rammer for utøvelsen av tjenester. Den krevende samhandlingen som etter hvert oppstod, fikk pågå over tid og utgjorde en betydelig belastning for foreldrene og for ansatte i helse- og omsorgstjenesten. Foreldrene beskriver måten de ble møtt på som et lite konstruktivt utgangspunkt for å komme nærmere hverandre. De opplevde at ansvaret for situasjonen ble lagt på dem.

Det er viktig å fremme forståelsen for krevende situasjoner og roller, i stedet for å se på «vanskelige» foreldre som årsak til konflikt. For å forbedre samarbeidet og kommunikasjonen er det viktig at ansatte i tjenestene prøver å forstå de underliggende årsakene til utfordringene og samarbeider med foreldrene for å finne konstruktive løsninger.

I overgangen fra barn til voksen, eller fra det tidspunktet det offentlige tar over omsorgen, er det særlig sårbart for at det oppstår relasjonelle utfordringer og konflikt (15, 36). For å oppnå større forståelse for hverandres reaksjonsmønstre, er det viktig å ha kjennskap til hverandres opplevelse av konfliktsituasjonen (37). Forskning viser at mennesker har en tendens til å legge for mye vekt på personfaktorer og ikke på situasjonsfaktorer (15, 38).

Der vanskelig samarbeid og konflikt blir forklart med «vanskelige» foreldre, vil det bli utfordrende å finne en konstruktiv vei for videre samarbeid. God relasjonskompetanse hos ledere og ansatte kan bidra til at foreldre eller andre pårørende ikke ender opp med å bli definert som «vanskelige». Slik kompetanse vil også gi ansatte større opplevelse av trygghet i rollen. Dette kan personalgruppen øve på jevnlig, uavhengig av fagbakgrunn og rolle. I *Pårørendeveilederen* anbefales det ulike tiltak for å fremme etisk bevissthet og god etisk praksis, blant annet implementering av en felles modell for etisk refleksjon og opplæring til alle ansatte (35). Videre anbefaler *Pårørendeveilederen* å etablere arenaer for å gjennomføre etisk refleksjon. I spesialisthelsetjenesten er det etablert Klinisk etisk komite (KEK). Slike komiteer finnes også i enkelte kommuner. Der dette ikke er tilfelle, anbefaler veilederen at kommuner danner en etisk komite med bred representasjon.

«For å møte sinte pårørende, trenger man å bruke tid på refleksjon i personalgruppen, gjerne sammen med ledere (...) – lære validering.»

VEILEDER I SAMSKAPING OG ETISK REFLEKSJON, BÆRUM KOMMUNE

Ledere i helse- og omsorgstjenesten må legge til rette for praktisk og systematisk etikkarbeid (3). Et verktøy i dette arbeidet kan være Systematisk etikkrefleksjon (SME) (39, 40). Dette er en systematisk modell for etikkrefleksjon som er utviklet ved Senter for medisinsk etikk ved Universitetet i Oslo. Den brukes der det er behov for å belyse en etisk utfordrende situasjon, og kan være et nyttig hjelpemiddel for å sikre fremdrift i en refleksjonsprosess. Med utgangspunkt i de fire helseetiske prinsippene autonomi, velgjørenhet, ikke-skade og rettferdighet, kan helsepersonell fremme viktige verdier i situasjoner hvor det er konflikt mellom disse prinsippene.

Bærum kommune har gjennomført et pilotprosjekt kalt Samskaping med etisk refleksjon. Målet med prosjektet er å oppnå godt samarbeid med pårørende gjennom å se på berørte parters interesser og verdier, lovverk og retningslinjer og de handlingsalternativene man har. Prosjektet bruker SME-metoden i dette arbeidet. Når personalet jevnlig øver på etisk refleksjon, (også uten pårørende), øker det oppmerksomhet på brukeren og forståelsen for pårørendes perspektiv. I tillegg fremmer det gjensidig åpenhet hos alle involverte om mulige handlingsalternativ til beste for beboerne. Bruk av SME-modellen sammen med pårørende har ført til økt felles forståelse og bedre kvalitet i tjenestene.

I situasjoner der konfliktnivået er høyt kan det være behov for å gjøre et forarbeid før etisk refleksjon kan starte. Hensikten er at partene i konflikten skal kunne forstå egne og andres handlinger og den gjensidige innflytelsen de har på hverandre (37). Mekling er en metode som kan brukes i denne sammenheng.

Mekling

"Mekling er en konfliktløsningsmetode hvor en upartisk tredjeperson (en mekler) legger til rette for dialog og forhandling mellom partene. Mekleren bestemmer ikke hvordan konflikten løses, men skal hjelpe partene til å bli enige om en løsning hvis det er grunnlag for det. Mekling kan derfor også defineres som assisterte forhandlinger."

Kilde: Store norske leksikon (74)

Vi finner at bevissthet i tjenestene på kommunikasjon og relasjonsbygging med pårørende, kan forebygge tillitsbrudd og konflikter. Gode relasjoner med pårørende vil bidra til økt pasientsikkerhet.



Illustrasjon. Shutterstock

Ivaretakelse av ansatte og mellomledere

Flere ansatte i helse- og omsorgstjenesten opplevde det belastende å stå i den direkte kontakten med pårørende og håndtere deres fortvilelse og frustrasjon, på vegne av tjenesten. De ansatte uttrykker behov for økt lederstøtte i slike situasjoner. Flere medarbeidere gir uttrykk for at dette medvirket til et utrygt arbeidsmiljø og en belastende arbeidshverdag. De ansatte søkte støtte hos hverandre.

I tillegg opplevde noen av de ansatte i boligen som var tettest på Andreas, å komme i skvis mellom det de fikk beskjed om fra arbeidsgiver, og det de selv mente var riktig. De ble stående i et etisk dilemma. En av dem forteller at hun uansett gjorde det hun mente var viktig for Andreas. Blant annet var hun på sykehuset utover egen arbeidstid, og uten lønn.

«Det var vanskelig å være tro mot arbeidsgiver.»

ANSATT I BOFELLESSKAPET

God ivaretakelse av ansatte og mellomledere blir særlig viktig når kommunikasjon med pårørende blir krevende. I slike situasjoner kreves det tydelig ledelse som ikke overlater ansvaret for avgjørelser til medarbeidere som jobber tettest på brukeren. Tydelig kommunikasjon fra leder og et godt system for ivaretakelse av helse- og omsorgspersonell i slike situasjoner kan forebygge belastning på de ansatte.

Der samarbeid med pårørende blir vanskelig, krever det ledelse som støtter og bygger opp de ansatte. Støtte kan gis gjennom mulighet til fagutvikling, styrking av relasjonskompetanse, etisk refleksjon, veiledning og støttesamtaler (28).

Ivaretakelse av familien

For at foreldre til en med alvorlig utviklingshemming og sammensatt tilstand skal kunne stå i vedvarende omsorgsoppgaver over tid, trenger de støtte og ivaretakelse. Nødvendig informasjon om barnets tilstand og prognose må være en del av ivaretakelsen.



Illustrasjon. Shutterstock

Ivaretakelse gjennom barnepalliasjon

Foreldre til barn med alvorlig utviklingshemming har en betydelig omsorgsoppgave og belastningen blir større med økende grad av kompleksitet på funksjonsnedsettelsen (41). I møte med hjelpeapparatet opplever mange foreldre begrenset innsikt i og forståelse for den meromsorgen familien faktisk yter (42). Mange opplever det som en kamp å få hjelp (43). Både spesialisthelsetjenesten og kommunen har ansvar for opplæring og veiledning av de pårørende som har en særlig tyngende omsorgsoppgave. Det meste av det praktiske ansvaret for støttetilbud ligger hos kommunen (35).

«Pårørende i en slik situasjonen er i beredskap uten vaktskifte.»

ANSATT I EN PÅRØRENDEORGANISASJON

Foreldre som på et tidlig tidspunkt får informasjon om at barnet deres har en livsbegrensende tilstand, lever med usikkerhet og frykt for at det kan oppstå alvorlige komplikasjoner. Det er derfor viktig å legge til rette for støtte og ivaretakelse av både barnet og familien (3). Kommunens palliative tilbud kan ivareta slik støtte.

I Norge ivaretas barnepalliasjon som en integrert del av barns helsetilbud (44). Helsedirektoratet har gitt ut en diagnoseuavhengig faglig retningslinje for barnepalliasjon (44). Retningslinjen konstaterer at begrepet barnepalliasjon er lite kjent og oftest knyttet til lindrende behandling i siste del av livet til barn med uhelbredelig kreft. Med retningslinjen ble det innført en ny og videre betydning av begrepet. For barn med alvorlig utviklingshemming og deres familier kan kommunens palliative tilbud være mye mer enn bare oppfølging i livets siste fase. Et slikt tilbud vil kunne bidra til bedre ivaretakelse av barn som har fått konstatert en livstruende eller livsbegrensende tilstand. Det palliative tilbudet starter fra barnet får diagnosen og kan bidra til bedre ivaretakelse både av barnet og familien.

Barnepalliasjon

I henhold til WHOs definisjon starter barnepalliasjon ved diagnosetidspunkt og varer livet ut, med etterfølgende oppfølging av familien.

Kilde: WHO (75)

Kommunens palliative tilbud til barn kan med dette være mye mer enn bare oppfølging i livets siste fase for barn med alvorlig utviklingshemming og deres familier. Det handler om å jobbe for livskvalitet og med hvordan barnet og familien kan ha det best mulig. For noen kan et palliativt tilbud vare barndommen ut og et stykke over i voksenlivet (45).

Arbeidet med å organisere et barnepalliativt tilbud starter så snart kommunen får informasjon om et barn med livsbegrensende tilstand. Ettersom arbeidet involverer flere personer og instanser, krever det at barnet har en tverrfaglig koordineringsgruppe som kan støtte både barn og foreldre gjennom hele forløpet (44).

Informasjon som en del av ivaretakelsen

Foreldrene til Andreas savnet grunnleggende informasjon om diagnosene han fikk i løpet av de første leveårene. De hadde også behov for informasjon om helsetilstanden, omsorgen og behandlingen han fikk underveis i pasientforløpet. De brukte mye tid på å finne ut av rettigheter og nødvendig hjelp de kunne søke om.

Både kommunen og lokalsykehuset satte rammer for kommunikasjonen med de pårørende til Andreas. I kommunen ble det satt inn tiltak for å unngå misforståelser ved å kommunisere skriftlig på e-post. De pårørende opplevde at dette skapte enda større avstand til kommunen og gjorde det vanskeligere å få til personlige samtaler og møter.

På det lokale sykehuset bidro daglig telefonsamtale mellom kontaktlege og far til bedre informasjon om Andreas' behandling. Det dekket til en viss grad foreldrenes behov for informasjon, men demmet likevel ikke opp for uenighet når det kom til valg av behandlingstiltak og håndtering av Andreas sine omsorgsbehov mens han var innlagt. Kontaktlegerollen på avdelingen var organisert slik at det var flere overleger som fylte den. Da Andreas sin helsetilstand forverret seg om lag ett år før han døde, var det ingen som tok ansvar for å snakke med foreldrene om prognosen.

Vi finner at det er behov for å øke bevisstheten i helse- og omsorgstjenestene om deres ansvar for systematisk ivaretakelse av pårørende gjennom god og ivaretakende informasjon og kommunikasjon.

Statens undersøkelseskommisjon
for helse-og omsorgstjenesten

Postboks 225 Skøyen
0213 Oslo
E-post: post@ukom.no
Org nr: 921018924