Pårørendes vurderinger kan være avgjørende



Ukom



PÅRØRENDE SIKRER TRYGG BEHANDLING

Pårørendes vurderinger kan være avgjørende

Publisert 4. juni 2024

ISBN 978-82-8465-037-1

I Ukoms undersøkelser har vi sett at helse- og omsorgstjenesten ikke alltid lykkes med å innhente informasjon fra pårørende. Dette kunne bidratt til en bedre forståelse av pasientens helsetilstand. Komparentopplysninger kan være avgjørende for diagnostikk og behandling, og bidrar til økt pasientsikkerhet. I dette kapitlet omtaler vi funn i Ukoms rapporter der pårørendes vurderinger av pasienten i liten grad ble fanget opp av helse- og omsorgstjenesten.

Foreldres observasjoner bør inkluderes i vurderinger av små barn

I Ukoms første rapport "Tidlig diagnostikk og behandling av det febersyke barnet" blir vi kjent med historien til 20 måneder gamle "Lukas" og hans foreldre (9). I løpet av fire dager gikk Lukas fra å være en frisk, oppegående gutt til å dø av hjernehinnebetennelse.



Fra rapporten "Tidlig diagnostikk og behandling av det alvorlig febersyke barnet". Foto: Unsplash.

Under sykdomsforløpet kontaktet mor fastlege og legevakten flere ganger og oppdaterte helsepersonell fortløpende om Lukas sin helsetilstand. Da Lukas ble fraktet fra fastlegekontoret til barnemottaket ved lokalsykehuset på dag fire, oppdaget mor at han oppførte seg annerledes enn vanlig. Mor fikk råd fra sin søster, som var sykepleier og som jobbet i akuttmottak på et annet sykehus, om å spørre personalet om dette kunne dreie seg om hjernehinnebetennelse. Da hun stilte dette spørsmålet, fikk hun beskjed om at barnet ikke hadde de typiske tegnene som petekkier og nakkestivhet.

Petekkier

Petekkier er hudblødninger mindre enn 2 mm som klassisk ikke lar seg avbleke når huden trykkes mot et glass. Det er et alarmsymptom og kommer gjerne sent i forløpet (9).

Foreldrene var likevel svært urolige og stilte flere spørsmål. De hadde gitt opplysninger om barnet etter hvert som sykdommen utviklet seg, men Ukom fant i undersøkelsen at deres vurderinger i liten grad ble dokumentert i sykehusets journalsystem.

Det er enighet i fagmiljøene om at opplysninger fra foreldre er viktige når helsepersonell skal foreta vurderinger av barn. Både fagbøker (21) og artikler (22) angir at det er viktig å innhente foreldres vurdering av barnet. Retningslinjer for god praksis, som for eksempel NICE (National Institute for Health and Care Excellence) (23) samt Norsk indeks for medisinsk nødhjelp, vektlegger også betydningen av foreldrenes vurdering.

Når små barn blir syke kan de ikke uttrykke seg verbalt, og foreldrenes redegjørelse blir derfor desto viktigere. I undersøkelsen fant vi at det mangler konkrete verktøy som kan hjelpe helsepersonell til systematisk å innhente opplysninger om sykehistorien og få frem foreldrenes egen vurdering av barnet. For eksempel kunne foreldrenes vurdering være et eget punkt i en

standardisert journal. Hadde helsepersonell hatt standarder for journalnotat som uttrykkelig inkluderer foreldrenes observasjon og vurdering, kunne bildet av barnets tilstand kommet tydeligere frem.

I rapporten anbefaler Ukom at det gjennom hele akuttkjeden utarbeides egne standarder og rutiner for dokumentasjon av foreldres observasjoner og vurderinger av barn.

Når pårørende gjør observasjoner helsetjenesten ikke har sett

Rapporten "Gjentatte henvendelser til legevakt" tar utgangspunkt i historien om "Ida" (20). Ida var høygravid og ble syk med influensasymptomer. I løpet av tre dager med sykdom var hun i kontakt med fastlegevikar, legevakt og Akuttmedisinsk kommunikasjonssentral (AMK) totalt seks ganger, men ingen oppfattet hvor alvorlig syk hun var. Den tredje dagen ble hun funnet livløs i sengen av moren. Ida og barnet i magen døde. I denne rapporten rettet vi søkelyset på hvordan henvendelser blir håndtert når personer ringer legevakten for å få hjelp. Et viktig tema i rapporten er helsetjenestens rammebetingelser for å sikre at objektive funn og riktig hastegrad blir fanget opp under telefonsamtaler med pasienter og pårørende.



Fra rapporten "Gjentatte henvendelser til legevakt". Foto: iStock.

Kvelden før Ida døde hadde hun telefonkontakt med legevakten. Moren fortalte at Ida hostet mindre da hun var i telefonen med legevakten. Grunnen var at hun satt fremst på stolsetet med magen mellom beina for å få mindre press på lungene under samtalen. Moren var veldig bekymret for at Ida ikke ble tatt inn til konsultasjon ved legevakten.

Ida var forsiktig av seg. Moren, som var til stede da hun ringte AMK og legevakt siste kveld, opplevde at de ikke hørte skikkelig på henne.

«…jeg måtte bryte inn og si at sånn kan hun ikke ha det. Jeg prøvde å snakke høyt, så de må jo ha hørt meg (…). Ida var helt ferdig da hun ringte, hun var svak da, hun var gåen rett

og slett. Hun fikk ikke sagt så mye. Jeg tenkte i ettertid at kanskje jeg burde ringt inn til legevakten, men ingen av oss tenkte at hun lå for døden»

MOR

Kommunikasjon ved utredning av uavklarte tilstander

I rapporten "Spesialiseringens pris - samhandling ved uavklarte tilstander" blir vi kjent med "Jan", en mann i starten av 70-årene (12). Jan hadde overlevd to kreftsykdommer tidligere i sitt liv. Til tross for et halvt år med gjentatte akutte innleggelser på sykehus, med til tider omfattende utredninger og undersøkelser ved ulike avdelinger, ble kreftdiagnosen som han døde av, stilt kun én uke før dødsfallet.



Fra rapporten "Spesialiseringens pris - samhandling ved uavklarte tilstander".

Jans familie fortalte i intervjuer med Ukom at de opplevde at de ikke klarte å være tilgjengelige for Jan mens han var på sykehuset. Familien fortalte at de ønsket å være til hjelp og støtte, men det var vanskelig når de ikke visste hva som var planlagt, og de var også redde for å være til bry. Ved gjennomgang av Jans journal fant Ukom lite dokumentasjon som viste hvilken informasjon som var gitt til Jan, og om samarbeid med pårørende, under sykdomsforløpet.

I rapporten fremhever Ukom at det i en utredningssituasjon kan være utfordrende å kommunisere tydelig og ærlig om usikkerhet. Helsepersonell, pasient og pårørende er alle usikre, siden ingen vet hva utfallet av utredningen blir. Denne usikkerheten er ekstra krevende for pasient og pårørende, og kan kreve ekstra tiltak og bevissthet om hva som skal og bør formidles. Det er derfor viktig at helsepersonell har oppdaterte opplysninger om pasientens helsetilstand og at det er enighet innad i behandlingsteamet om hvor og når disse opplysningene formidles til pasient og pårørende.

Pårørende har behov for en fast kontaktperson å forholde seg til

Involvering av pårørende var viktig for Jan. Han hadde pårørende som stilte opp for ham, og han ønsket at de skulle holdes informert slik at de kunne hjelpe ham med å huske hva som var sagt i legevisitter og andre samtaler på sykehuset. Våre intervjuer og gjennomgang av journalopplysninger tydet på at det var gode samtaler med helsepersonell på individnivå, men at det manglet en samlet koordinering og overordnet blikk for kontakten med Jan og hans pårørende.

«Når vi prøvde å få tak i leger og finne ut hvem som hadde ansvar og gi informasjon, så var det umulig. Så den eneste måten jeg i hvert fall fikk snakka med helsepersonell på, var hvis de var på visitt, så kunne pappa ringe meg og gi hans telefon til dem. Så var det sånn "nå har jeg dem her", så gav han røret til meg»

DATTER

Jans pårørende opplevde stor usikkerhet knyttet til hvem de kunne snakke med om Jans utredning og behandling. De lurte på om det var noen på sykehuset som holdt oversikt og forsto helheten i Jans situasjon og sykehistorie. De savnet et fast kontaktpunkt ved sykehuset. En person de kunne stole på at møtte dem på en ordentlig måte, som kunne ta imot relevant informasjon fra dem som pårørende, som kunne gi informasjon om behandlingsplanen videre og som hadde mulighet til å dokumentere informasjon i Jans journal. Jans pårørende var til tider bekymret for om de maste eller var vanskelige.

«Det er jo så mange som er involvert her, så hvem er det som egentlig ser helheten? Vårt problem er jo hele tiden, hvor mye skal vi plage dem, hvor mye skal vi ta ansvar for at de gjør det de skal, for at ting blir fulgt opp. Har de egentlig alt de trenger?»

SVIGERSØNN

Ved manglende sykdomsinnsikt, må komparentopplysninger tillegges større verdi

I rapporten "Somatisk helse hos pasienter med alvorlig psykisk lidelse" møter vi "Inger" som hadde en alvorlig psykoselidelse (16). Inger var i 70-årene og døde på sykehus av hjertestans. Hun hadde flere risikofaktorer for hjertesykdom. Da pårørende kontaktet ambulansetjenesten og oppga at Inger hadde symptomer på akutt hjertesykdom, tok det to dager før hun ble lagt inn på sykehus.



Fra rapporten "Somatisk helse hos pasienter med alvorlig psykisk lidelse". Foto: Shutterstock.

Inger, som ikke innså at hun selv var syk, hadde få forutsetninger for å skjønne at hun trengte akutt helsehjelp. Ingers datter redegjorde under telefonsamtalen med nødetaten om Ingers psykotiske fungering, før hun formidlet Ingers akutte somatiske hjelpebehov.

«Skriker, har brystsmerter, kaster opp, men sier hun skal til butikken. Det er en lang og trøblete sykdomshistorikk med psykiatri, så hun mener at smertene – som antagelig er noe med hjertet – ikke har med hjertet å gjøre. Hun har masse konspirasjonsteorier om masse, paranoid. Hun skulle trosse smertene å gå til butikken, vet ikke om hun er hjemme»

DATTER (FRA AMK-LYDLOGG)

Da Inger ankom sykehuset, ble hun lagt inn på psykiatrisk akuttpost og ikke på medisinsk akuttpost, der pasienter med akutte symptomer på hjertesykdom vanligvis blir lagt inn. Inger nektet å samarbeide med personalet på akuttpsykiatrisk avdeling og det ble ikke tatt EKG. Blodprøver ble tatt og viste tegn til akutt hjertesykdom. Det er verken bemanning, kompetanse eller fasiliteter til å behandle akutt hjertesykdom på en psykiatrisk avdeling. Det ble likevel vurdert at det ville oppleves tryggere og mindre stressende for Inger å bli værende på akuttpsykiatrisk avdeling.

«Hun blir værende i psykiatrien selv når en har konstatert en akutt hjertelidelse. Vi har ikke mulighet til å behandle

hjertetilstanden eller smertelindre på samme måte som i somatikken. Vi har ikke erfaring med dette når det gjelder hjertelidelser. Vi har heller ikke mulighet å overvåke. Vi vet det er høy risiko etter hjerteinfarkt»

OVERLEGE

Inger nektet fortsatt å samarbeide, og hun ville ikke ta medisiner. Hun ble til slutt funnet død på gulvet med hjertestans.

Det var uforståelig for Ingers datter at moren verken ble undersøkt eller innlagt umiddelbart da hun ringte nødnummeret. Datteren ringte 113 fordi hun mente at moren hadde et akutt helsehjelpsbehov. Men Inger ville ikke ha hjelp.

Det kan være utfordrende for operatører i nødetatene når de mottar motstridende informasjon fra pasient og pårørende. Pårørende er viktige når pasienter ikke klarer å uttrykke egne symptomer på en meningsfull måte. Pårørende kjenner pasienten bedre enn helsepersonellet og vet hva som er vanlig og uvanlig for pasienten. I tilfeller der det kan være holdepunkter for at pasienten mangler samtykkekompetanse knyttet til somatisk helsehjelp, må operatøren i en presset situasjon gjøre en vurdering om hvilken fremstilling som er mest sannsynlig. Ukom vil fremholde at nødetatene i tilfeller der pasienten mangler sykdomsinnsikt må legge større vekt på opplysninger fra andre, og da især fra pårørende.

Under et langt sykdomsforløp kan pårørende være en spesielt viktig bidragsyter. De kan ha informasjon om sykdomsutvikling og symptomer, og de kan også si noe om hvem pasienten er og hva pasienten selv ønsker. Dersom pasienten selv ikke er i stand til å delta i beslutninger om egen helse, er det pårørende som skal involveres for å få frem ønsker, behov og pasientens preferanser. Slik informasjon kan bidra til at helsepersonell kommer i posisjon til å gi hjelp til pasienter som av ulike årsaker er avvisende til kontakt med helse- og omsorgstjenesten. Denne informasjonen kan i tillegg være til stor hjelp for helsepersonell som skal ta beslutninger på vegne av pasienter som mangler sykdomsinnsikt. Pårørendeinvolvering følger allerede av pasient- og brukerrettighetsloven, men må også systematiseres i beslutningsstøtteverktøy og forankres i tjenestene.

Når viktige komparentopplysninger ikke når frem til tjenestene

Rapporten "Helsehjelp til personer med alvorlig psykisk lidelse og voldsrisiko" tar utgangspunkt i historien om en mann som i 2022 ble dømt til tvungent psykisk helsevern for å ha begått fem drap og elleve drapsforsøk (14). Rapporten handler om hvordan gjerningsmannen ble behandlet og ivaretatt i årene som ledet opp til denne hendelsen. I rapporten valgte vi å kalle gjerningsmannen for "Ole". En av utfordringene vi avdekket var at Ole tidvis gikk under radaren for helse- og omsorgstjenesten. For å møte en slik utfordring er samhandling med pårørende sentralt.



Fra rapporten "Helsehjelp til personer med alvorlig psykisk lidelse". Foto: Shutterstock.

I intervjuer med Ukom formidlet Oles foreldre at de i løpet av de første årene delte informasjon med helsevesenet, men opplevde at denne informasjonen ikke kom til nytte i Oles behandlingsopplegg. Etter hvert mistet de troen på at deres bekymringer og informasjon ville gjøre noen forskjell for hvordan Ole ble møtt i helsevesenet.

Ukom fant at helsetjenesten, i fravær av dialog med foreldrene, manglet sentral informasjon om Ole. Dette førte til et mangelfullt informasjonsgrunnlag når behandlere skulle fatte beslutninger om diagnose, voldsrisiko, vilkår for tvungent psykisk helsevern, samt videre behov for oppfølging.

Statens undersøkelseskommisjon
for helse-og omsorgstjenesten

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