Viktigheten av pårørendemedvirkning i behandlingsforløp



Ukom



PÅRØRENDE SIKRER TRYGG BEHANDLING

Viktigheten av pårørendemedvirkning i behandlingsforløp

Publisert 4. juni 2024

ISBN 978-82-8465-037-1

I flere av våre undersøkelser har de pårørende formidlet at de har blitt lite involvert i viktige beslutninger om pasienten (9-20). Pårørendemedvirkning viser seg å være spesielt viktig i tilfeller der det er tvil om pasientens samtykkekompetanse.

Pårørendemedvirkning er spesielt viktig ved alvorlig psykisk lidelse med voldsrisiko

I rapporten om Ole omtalt ovenfor, anbefaler Ukom at pasienter som på grunn av sykdommens alvorlighetsgrad har behov for hjelp over lengre tid, bør få tilbud om å delta sammen med nære familiemedlemmer i en psykoedukativ (kunnskapsformidlende) flerfamiliegruppe. Ole og hans pårørende fikk ikke et slikt tilbud. Helsedirektoratets psykoseveileder sier at familiesamarbeid har en dokumentert effekt ved psykoselidelse på linje med medikamentell- og kognitiv behandling (24).

Ukom fant i denne undersøkelsen ingen dokumentert kontakt mellom helsetjenesten og foreldrene i forbindelse med etablering eller opphør av tvungent psykisk helsevern, til tross for at dette er en lovfestet rettighet. I intervjuer med helsepersonell fant vi at dette kunne være etter Oles eget ønske, eller fordi helsepersonell ikke ønsket å belaste de pårørende mer enn nødvendig. Andre ganger forekom det på grunnlag av helsepersonells antagelser om manglende kontakt mellom Ole og hans foreldre.

Før et vedtak om tvungent psykisk helsevern skal fattes, har nærmeste pårørende en lovfestet rett til å uttale seg. De har rett på informasjon før etablering og ved opphør av tvang. God praksis vil være å legge til grunn tilgjengelig informasjon fra pårørende og andre kilder som har viktig kunnskap om pasienten før vesentlige beslutninger tas i behandlingen.

Pårørendeveilederen (4) råder blant annet helsepersonell til å følge opp pårørendes bekymringer, utrede deres behov for å bli ivaretatt samt å informere om retten pårørende har til å medvirke dersom pasienten legges inn på tvang. Behandlere anbefales også å snakke med de pårørende om vold i nære relasjoner i aktuelle situasjoner og også innhente opplysninger om oppfølgingsbehov. Denne informasjonen skal så videreformidles til den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

Implementering av pårørendeveilederen – et ledelsesansvar

Det er et ledelsesansvar i både kommune- og i spesialisthelsetjenesten å sørge for at retningslinjene angitt i pårørendeveilederen følges opp (4). Når en pasient som Ole ikke kan ivareta sine egne interesser, skal lovverket sikre at pårørende får tilstrekkelig veiledning og informasjon. Målsetningen med dette lovverket er å sikre at pårørende får nok innsikt i pasientens helsetilstand til at også de kan vurdere hvorvidt pasientens rettigheter og interesser blir ivaretatt på en god måte. Ved en psykoselidelse er pårørendeinvolvering og -ivaretakelse ekstra viktig ettersom tilstanden gjerne blir langvarig. Målet med involvering er at de pårørende selv skal ha det bra, men også at de pårørende skal kunne utgjøre en ressurs for helsetjenesten og den som er syk.

Streng praktisering av taushetsplikten

I undersøkelsen om Ole fant Ukom at behandlere oppfattet taushetsplikten som et hinder for å dele opplysninger med og å innhente nødvendig informasjon fra samarbeidsaktører som politi og andre offentlige etater. Lignende erfaringer ble løftet frem i innspill til regjeringens pårørendestrategi 2021-2025. Pårørende rapporterte at helsepersonell «skyver taushetsplikten foran seg» og dermed at taushetsplikten står til hinder for involvering av pårørende (2).

Pårørendemedvirkning under innleggelse i tvungent psykisk helsevern

I en annen av Ukoms rapporter,"Dødsfall på en akuttpsykiatrisk sengepost", blir vi kjent med "Hanna" (10). Hanna var innlagt på en psykiatrisk sengepost for behandling av en akutt oppstått psykoselidelse. Hun var av etnisk minoritetsbakgrunn og hadde også en kromosomfeil som medførte en lettere grad av psykisk utviklingshemming. Hun kom frivillig til sykehuset sammen med et familiemedlem. Det ble fattet et skjermingsvedtak første dag av Hannas innleggelse. På dag 12 av innleggelsen ble Hanna funnet livløs på rommet sitt. Hun døde på grunn av overmedisinering for sin psykoselidelse.



Fra rapporten "Dødsfall på en akuttpsykiatrisk sengepost". Foto: Ukom.

De pårørende og sykehuset hadde ulik opplevelse av tjenestens evne til å gi Hanna tilstrekkelig omsorg og behandling. Familien fortalte at de opplevde informasjonen og samarbeidet med sykehuset som krevende. De visste ikke hvem som hadde det overordnede ansvaret for Hanna. Det var vanskelig for dem å skjønne når og om de kunne komme på besøk. Det var også utfordrende for dem å komme i posisjon til å medvirke og, på en god måte, bli involvert under Hannas innleggelse. De opplevde seg små og sårbare i møte med sykehuset. I tillegg fantes det en betydelig språkbarriere mellom personalet på den ene siden, og Hanna og hennes pårørende på den andre siden. Hanna uttrykte seg på morsmålet under psykose og Hannas foreldre snakket dårlig norsk. Forskjeller i kulturelle symboler og uttrykk for omsorg var også et sentralt funn i Ukoms rapport.

Sykehuset har i etterkant av undersøkelsen gjort et omfattende arbeid med å forbedre inkludering og ivaretakelse av pårørende under og etter innleggelser.

Pårørende kjenner pasienten og pasientens sykehistorie best og bør i størst mulig grad involveres i viktige beslutninger rundt pasienters behandlingsforløp. På lik linje med pasienter, ønsker og trenger også pårørende konkrete invitasjoner til å medvirke i beslutninger som gjelder pasientens behandlingstilbud.

Pårørendemedvirkning under lengre sykdomsforløp

Også Ingers pårørende (fra rapporten omtalt ovenfor om "Somatisk helse hos pasienter med alvorlig psykisk lidelse" (16)) opplevde det som krevende å medvirke under Ingers sykdomsforløp. Før de akutte hjerteproblemene oppstod, hadde Inger gjennom mange år hatt en kronisk psykoselidelse. I hele det lange sykdomsforløpet var hun lite interessert i hjelp fra helse- og omsorgstjenesten, og hun fikk i stor grad anledning til å takke nei. De pårørende kjente på maktesløshet, og deres opplevelse var at hjelpeapparatet i for liten grad grep inn. Helsepersonell på sin side vurderte at det ikke var mulig å gjøre mer innenfor rammen av regelverket, siden Inger ikke samtykket til hjelp. Dette til tross for at hun ved flere anledninger var vurdert til å mangle samtykkekompetanse med tanke på egen helse.

«Når pasienten ikke er i stand til å ivareta sine interesser og vi konkluderer med manglende samtykkekompetanse i forhold til helsehjelp, da har vi et ekstraordinært ansvar for å sikre den beste helsehjelp på vegne av pasienten»

OVERLEGE

Selv om Inger hadde en alvorlig psykisk lidelse gjennom mange år, viser vår undersøkelse at de pårørende i liten grad ble involvert i behandlingen av Ingers psykoselidelse. De pårørende mottok heller ikke noe tilbud om oppfølging fra kommune eller spesialisthelsetjeneste i de ulike delene av sykdomsforløpet.

Involvering av foresatte

Flere av Ukoms rapporter dreier seg om barn eller unge (19,25,26), og vi ser at samarbeid med pårørende for å best kunne hjelpe barn, ungdom og unge voksne er sentralt for å ivareta flere pasientsikkerhetshensyn og sikre et treffsikkert og trygt forløp. Foreldre og andre pårørende ser fungering og utfordringer i hverdagen som ikke alltid den unge selv makter å beskrive.

Foreldre og nære pårørendes stemme er viktig for at helsepersonell skal få en helhetlig forståelse av den unges liv. Samtidig er det ikke alltid slik at de unge ønsker å involvere foreldre. Barn og unge kan ha et ønske om å beskytte foreldrene eller kan føle skyld og skam. Noen ganger kan frykt for negative konsekvenser være styrende for valget om ikke å involvere foreldrene. Andre ganger kan det være vanskelig for ungdommen å forutse konsekvensene. Selv om barnets- og ungdommens stemme skal vektlegges i betydelig grad, er det viktig å gjøre en helhetlig vurdering av hva som vil være best for den unge. Foreldre har rett på nødvendig informasjon for å ivareta foreldreansvaret og støtte opp under hjelpen som gis i helsetjenesten. Også etter fylte 16 år er det viktig at helsepersonell jobber aktivt for å innhente samtykke fra den unge voksne til å involvere foreldrene der dette kan være til hjelp.

Samtykkekompetanse hos barn varierer med alder og modenhet og må vurderes konkret utfra den helsehjelpen som er aktuell å gi. I slike tilfeller er det viktig at behandlere har god kjennskap til retningslinjer for vurdering av samtykkekompetanse. Vurdering av samtykkekompetanse kan imidlertid være krevende. Det er derfor desto mer viktig med involvering av pårørende. Det ligger klare forventninger i dagens regelverk at pårørende skal involveres med mindre det er tungtveiende hensyn som taler mot.

Samhandling mellom foreldre og offentlige tjenester

I rapporten "Ungdom med uavklart tilstand", møter vi "Jonas" (18). Jonas tok livet sitt da han var 17 år.

«Han var en blid og glad gutt, han var sosial og kom lett i kontakt med andre unger. Vi er blitt fortalt at han var artig å være i lag med, han var en som fant på ting. Men han slet på skolen»



Fra rapporten "Ungdom med uavklart tilstand". Foto: Unsplash.

I rapporten fremhever Ukom viktigheten av samhandling og dialog mellom offentlige tjenestetilbud og familier for å ivareta barn og unge psykiske helse på en god måte. Uten samhandling mellom de ulike aktørene innen oppvekstfeltet kan foreldre oppleve å stå alene i å ivareta helheten i barnets komplekse behov. Barn og unge trenger et fungerende sikkerhetsnett som sørger for helhetlig og tilstrekkelig oppfølging når endringer fanges opp av foreldre eller skole. Optimalt er sikkerhetsnettet et team bestående av for eksempel skole, fastlege, skolehelsetjeneste, pedagogisk psykologisk tjeneste (PPT), Familiens hus, barnevernstjenesten og barne- og ungdomspsykatrisk poliklinikk (BUP). Foreldre og søsken er viktige medspillere i dette teamet.

Overgangen fra barn til voksen

I rapporten "Ingen kan hjelpe meg" – hvorfor ble Malin nødetatenes oppgave? møter vi "Malin" som over en periode på flere år utviklet en sammensatt tilstand som var krevende for helsetjenesten å forstå og møte (19). Hun mottok omfattende helsehjelp, men opplevde samtidig at ingen kunne hjelpe henne. Malin tok til slutt livet sitt i en alder av 21 år.

Malin ønsket ikke at foreldrene skulle involveres og de ble ikke involvert som foresatte i behandlingen verken før eller etter at hun fylte 18 år. Det kan iblant være grunner til at foreldre ikke kan involveres. Informasjon som er nødvendig for at foreldre skal kunne ivareta foreldreansvaret, må likevel deles med dem ifølge pasient- og brukerrettighetsloven. Malins ønske om ikke å involvere nærmeste pårørende, kan ha hindret at viktig informasjon om utfordringene hennes ikke nådde beslutningstakere. Dette svekket behandlernes grunnlag for å vurdere rett nivå av helsehjelp.



Fra rapporten "Ingen kan hjelpe meg" - hvorfor ble Malin nødetatenes oppgave? Foto: Istock.

Foreldrene visste ikke hvor de kunne henvende seg i helsetjenesten når de var bekymret for henne.

«Ingen i behandlingsapparatet kontaktet oss. Jeg vet ikke om de vet vi eksisterer»

MALINS MOR

Vi vet ikke sikkert hva som lå bak Malins ønske om at hjelpeapparatet ikke skulle ha kontakt med foreldrene. Det er viktig at de som yter hjelp til ungdommer og unge voksne gjør flere forsøk på å få samtykke til å kontakte foresatte samtidig som de ivaretar ungdommens ønske om autonomi.

Overgangen fra å være barn til å bli en voksen bruker av hjelpeapparatet kan være brå for sårbare unge. Foreldre blir til pårørende og barnet til en ung voksen som selv må ta stilling til pårørendeinvolvering. Uavhengig av den unge voksnes ønske, har pårørende likevel rettigheter (26). Dersom behandlere ikke ivaretar foresattes rettigheter i overgangen, kan dette få flere konsekvenser. Foreldre kan mangle viktig informasjon om behandlingen og andre oppfølgingstiltak. Det kan begrense muligheten deres til å bidra i beslutningsprosesser som angår den unges helse. Å involvere foreldre som pårørende, kan bidra til en bedre kontinuitet i oppfølgingen av den unge voksne. Foreldre kan også ha verdifull informasjon om hva som kan fungere bra eller mindre bra i behandlingen basert på tidligere erfaringer. Dersom det ikke er noen form for samarbeid med de som lever tettest på den unge voksne, kan verdifull kunnskap om endringer av pasientens funksjonsnivå gå tapt. Dette kan føre til en fragmentert og lite målrettet behandling.

Foreldre vil ofte være viktige støttespillere for sine barn også etter at de har blitt voksne. Ikke minst gjelder dette i psykisk helsevern. For å ivareta denne nøkkelrollen, trenger foreldre eller foresatte kunnskap om hvordan de kan støtte den unge. Hvis deres rolle som pårørende ikke blir anerkjent, kan det frata dem muligheten til å gi nødvendig støtte og omsorg. Dette kan påvirke pasientens vei mot bedring og foreldrenes mulighet til å fungere som ressurs over tid. Uten støttende foreldre vil det ligge større ansvar og belastning på pasienten selv. Dette kan igjen påvirke den unges evne til å mestre behandlingen og håndtere utfordringer underveis.

Når viktig tilleggsinformasjon ikke blir belyst

Sårbarheten i overgangen fra barn til voksen ble også belyst i Ukom-rapporten "Pasientsikkerhet for barn og unge med kjønnsinkongruens" fra 2023 (15). Denne undersøkelsen ble gjennomført med utgangspunkt i bekymringsmeldinger fra pårørende. I bekymringsmeldingene ble det stilt spørsmål om pasientsikkerheten til barn og unge med kjønnsinkongruens er godt nok ivaretatt.



Fra rapporten "Pasientsikkerhet for barn og unge med kjønnsinkongruens". Foto: Shutterstock.

Rapporten belyser blant annet hvor avgjørende det er å skape god dialog og samhandling rundt somatisk, psykisk, sosial og seksuell helse på tvers av nivåer og med hele familien for å ivareta pasientsikkerheten til barn og unge som utredes for kjønnsinkongruens.

Kjønnsinkongruens

Kjønnsinkongruens beskriver den vedvarende opplevelsen av at kjønnet en ble tildelt ved fødsel ikke samsvarer med kjønnet en selv opplever å være. Kjønnsinkongruens er også en diagnose som erstatter alle diagnoser som tidligere begynte med «trans»- og forklares som manglende samsvar mellom opplevd kjønn og det kjønnet man ble tildelt ved fødsel.

Det er nettopp i overgangen fra barn til voksen at mange står ovenfor krevende helsebeslutninger, som kan være både inngripende og irreversible. De fleste foreldre ønsker å være en ressurs og bevare en god relasjon til barnet sitt. I denne undersøkelsen fant Ukom mangelfull involvering av foreldre fra behandlingssted i sentrale beslutninger som kunne ha konsekvenser for både relasjoner og videre behandlingsforløp.

«Å involvere oss foreldre er å legge til rette for gode relasjoner for resten av livet»

MOR

Statens undersøkelseskommisjon
for helse-og omsorgstjenesten

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