

Pårørendesamarbeid

Erfaringer fra implementering av
pårørendesamarbeid i behandlingen
av personer med
alvorlige psykiske lidelser

Konferanse for kontrollkommisjonene i
det psykiske helsevernet
25.-26. november 2024

Kristiane M. Hansson
Postdoktor, Senter for medisinsk etikk UiO
Spesialkonsulent, Helseetaten Oslo kommune



Illustrasjon: Colourbox

Psykoselidelser: Hvilke behandlingsformer har dokumentert effekt?

«Behandlingen bør inneholde en individuelt tilpasset kombinasjon av evidensbaserte virksomme elementer som legemiddelbehandling, psykoedukativt (kunnskapsformidlende) familiesamarbeid og kognitiv terapi».

(Nasjonalfaglige retningslinjer for utredning, behandling og oppfølging av personer med psykoselidelser)

Betydning pårørendesamarbeid

Pasientene

- Bedre etterlevelse medisiner
- Redusert totalt symptomtrykk
- Bedret sosial og global funksjon
- Reduserer tilbakefall og innleggelser
- Bedre livskvalitet
- Bedre samspill med familie/nettverk

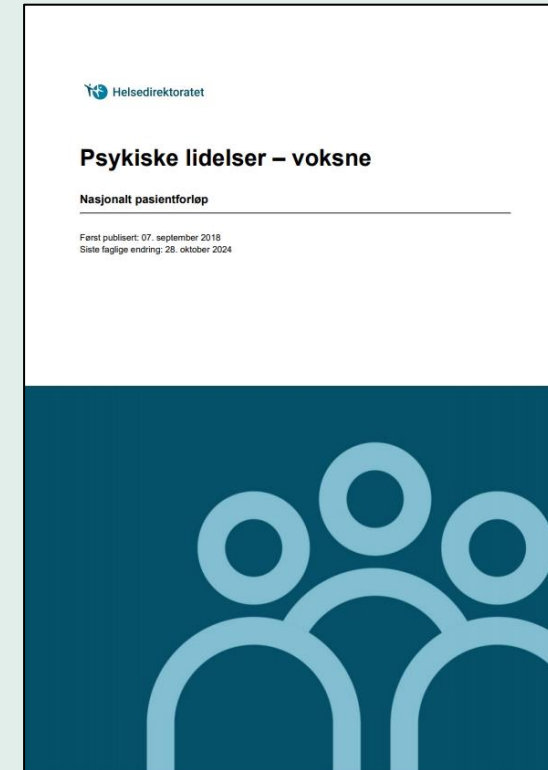
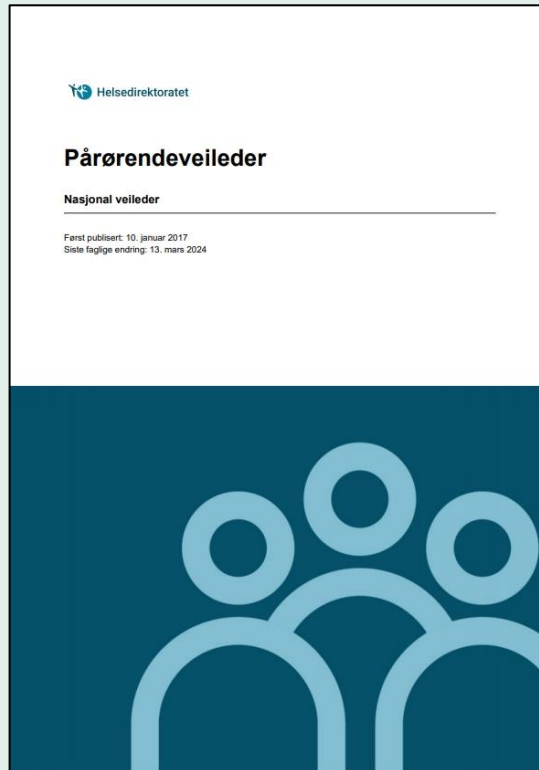
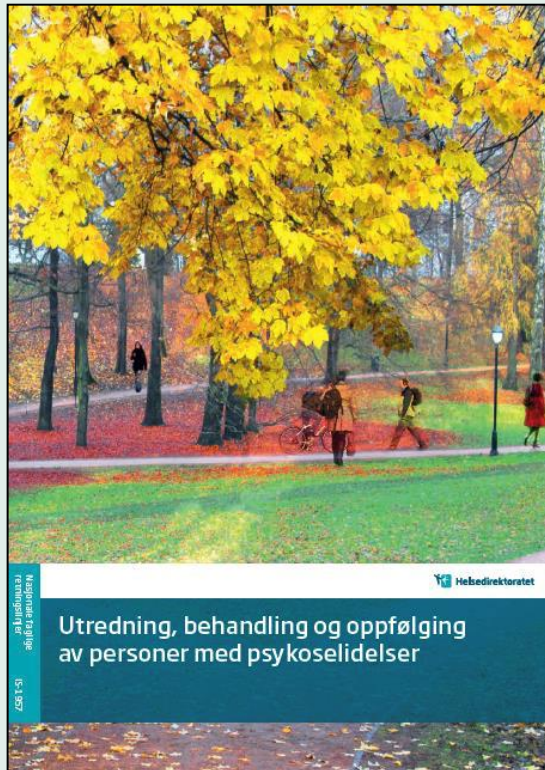
Pårørende

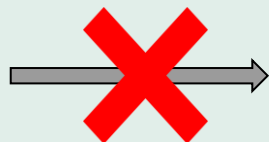
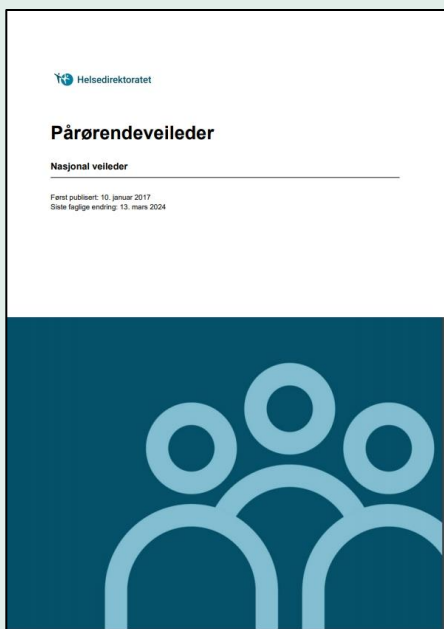
- Økt kunnskap og mestring
- Lavere omsorgsbyrde
- Bedre livskvalitet og helse
- En ressurs i behandlingen
- Bedre klima og samspill i familien

Helsepersonnel/tjenestene:

- Bedre oppfølging og samarbeid
- Bedre informasjon om pasienten
- Nyttig verktøy

Nasjonale retningslinjer





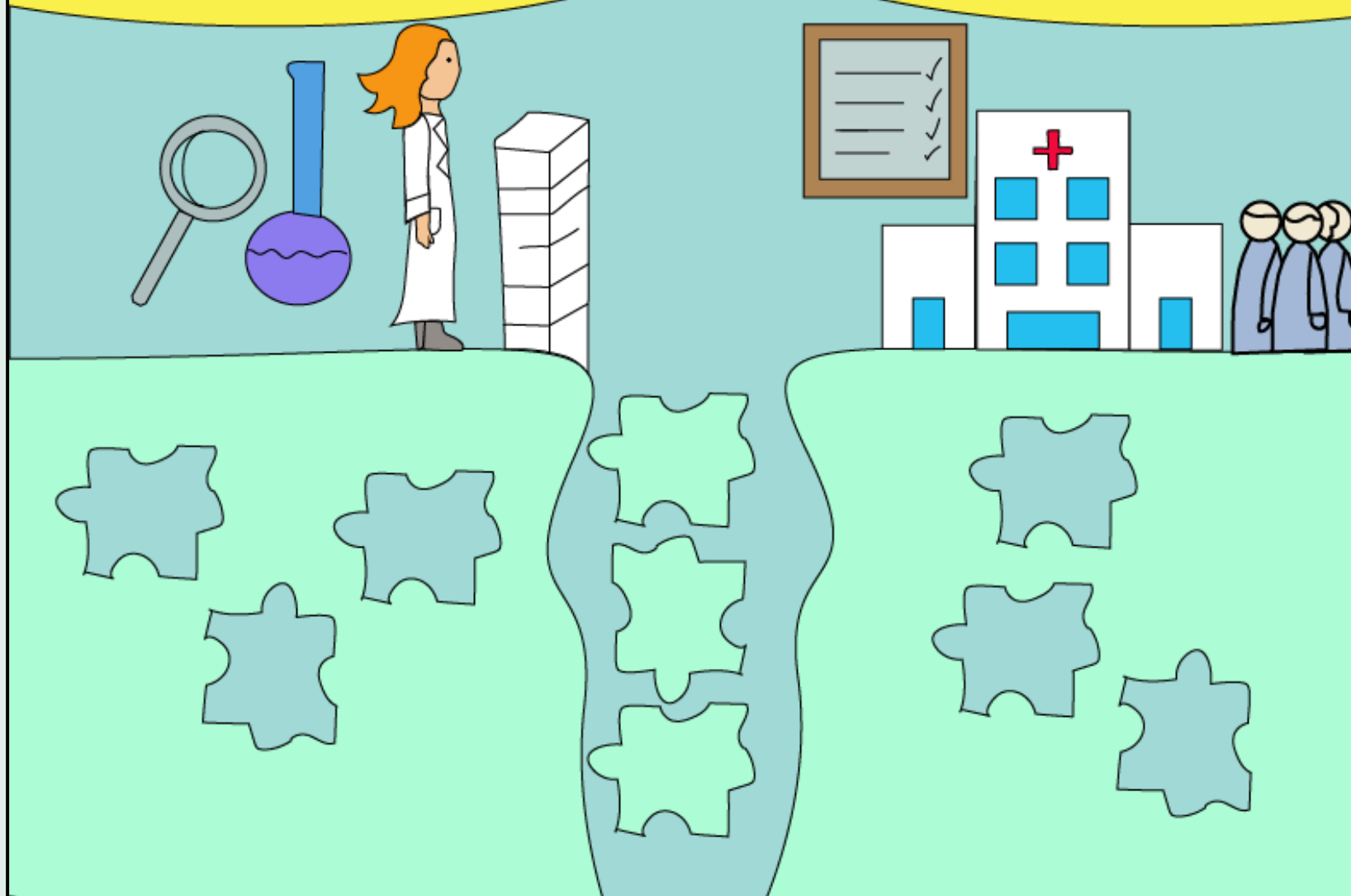
Hva skjer i klinisk praksis?



Less than 5% of patients with psychotic disorders in 15 Norwegian CMHC units had received the family intervention recommended in the treatment guidelines (Hestmark et al, 2021).

WHAT WE KNOW

WHAT WE PRACTICE



Active Aging Research Team @ UBC

Bedre Pårørendesamarbeid(BPS)-prosjektet

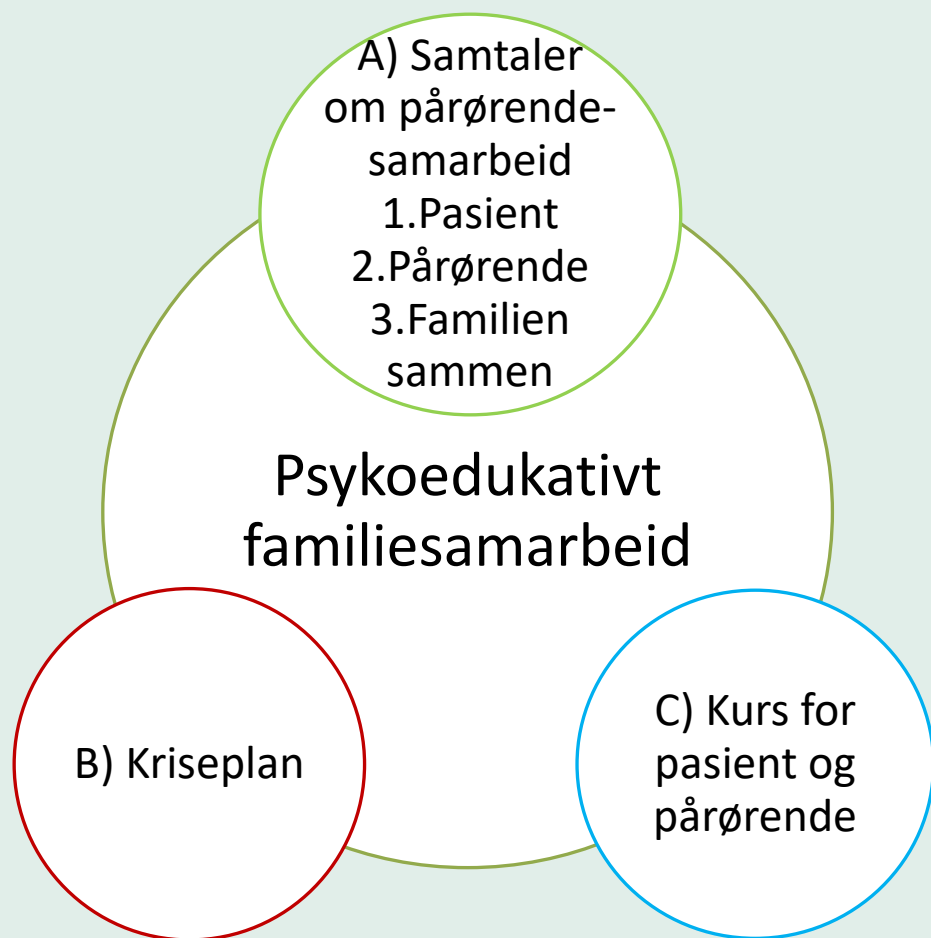
- Forsknings- og implementeringsprosjekt ved Senter for medisinsk etikk, UiO (2017-2023)
- Klyngerandomisert studie ved 15 DPS-enheter i Helse Sør-Øst som gir behandling til personer med psykoselidelse
- Målsetting: Å bedre implementeringen av nasjonale anbefalingene for pårørendesamarbeid ved alvorlige psykiske lidelser i psykisk helsevern – og slik bedre den psykososiale helsen til brukerne og pårørende, samt kvaliteten på tjenestene



BPS intervensjonen

Kliniske intervensjoner

1. Grunnleggende (A+B+C) og 2. PEF

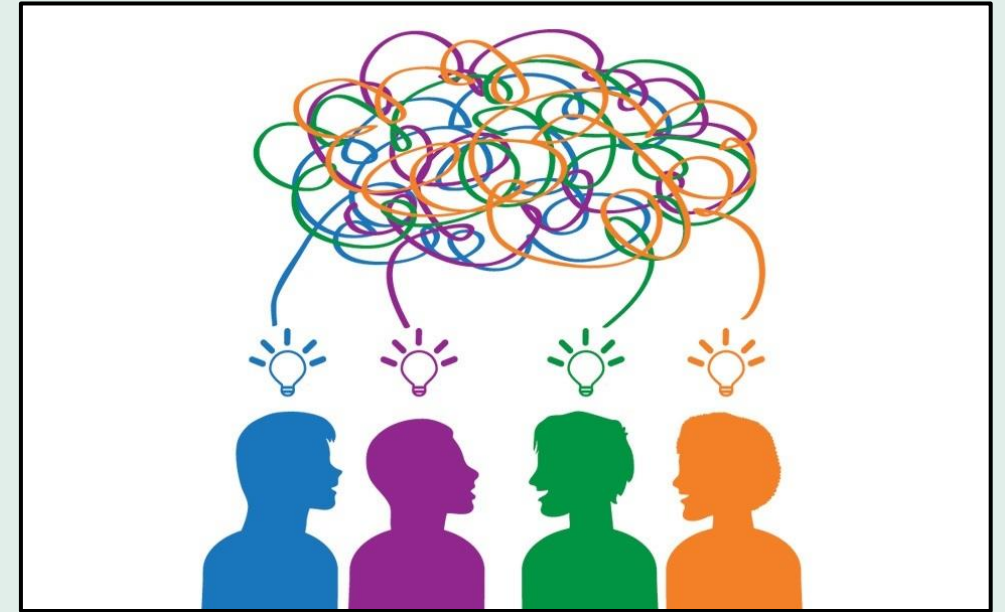


Implementeringsintervensjoner

1. Pårørendekoordinator
2. Forbedringsteam
3. Opplæring og veiledning i grunnleggende pårørendesamarbeid (A+B+C) og Psykoedukativt familiesamarbeid (PEF)
4. Nettverkssamlinger
5. Deling av ressurser mellom enhetene f.eks. prosedyrer, dokumentasjonsmaler, informasjonsbrosjyrer
6. Prosessevaluering
7. Troskapsmålinger med skreddersydde tilbakemeldinger og veiledning

Kvalitativ datainnsamling

- Dybdeintervjuer med **13 pasienter** med psykoselidelser som har deltatt i pårørendesamarbeid
- Dybdeintervjuer med **16 pårørende** til pasienter med psykoselidelser som har deltatt i pårørendesamarbeid
- 8 fokusgruppeintervjuer med **ansatte ved intervensjonshetene** før og underveis i implementeringen
- 5 fokusgruppeintervjuer med **klirikere** som ikke var engasjert i implementeringsarbeidet



Hvordan kan samarbeid med pårørende gi bedre pasientsikkerhet og forebygge tvang?



Illustrasjon: TIPS Sør-Øst

Hvordan kan samarbeid med pårørende gi bedre pasientsikkerhet og forebygge tvang?

Pårørende sitter på viktig informasjon om pasienten

Altså... når man får gode rutiner med pårørendesamarbeidet... det kan lette innhenting av opplysninger. Vi får gode opplysninger om pasienten på et tidlig stadium og jobber mer målrettet ut fra det enn at vi bruker lang, lang tid på dette i en-til-en samtaler.

(Behandler)

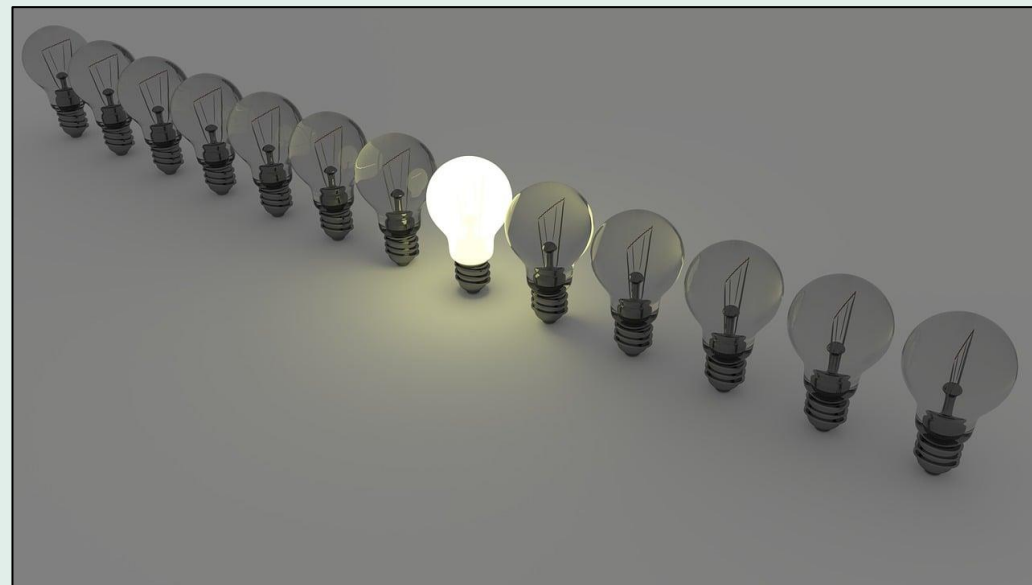


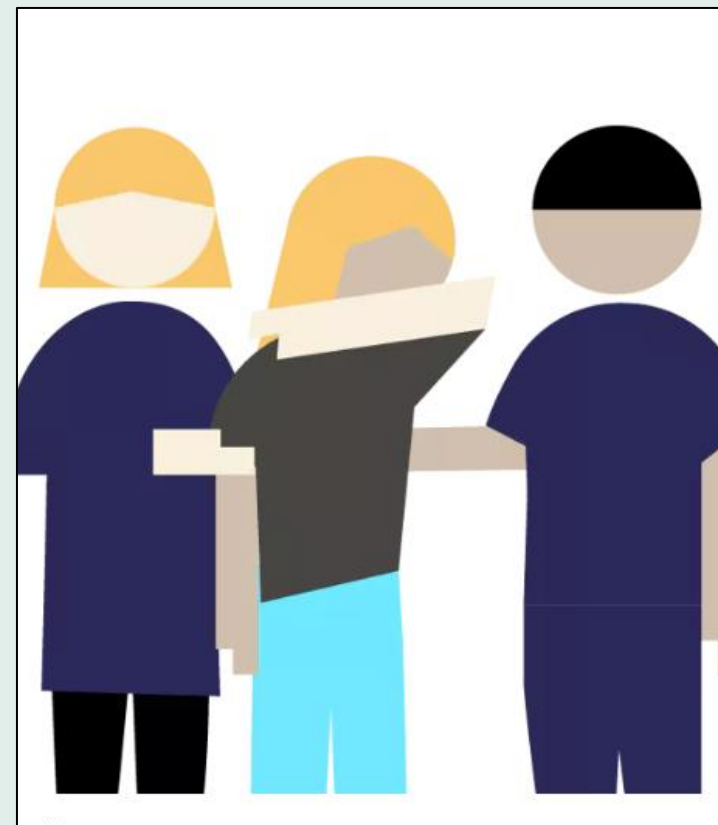
Foto: Pixabay

Hvordan kan samarbeid med pårørende gi bedre pasientsikkerhet og forebygge tvang?

Pårørende er ofte de første som oppdager at pasienten er syk – og som kan fange opp tegn på forverring

Det er ganske vanskelig for meg å ta tiltak selv når jeg blir syk, det er liksom mye bedre når noen andre merker det (...) Den som da tar action er først og fremst moren min (...) da ringer hun til DPS og får en innleggelse.

(Pasient)



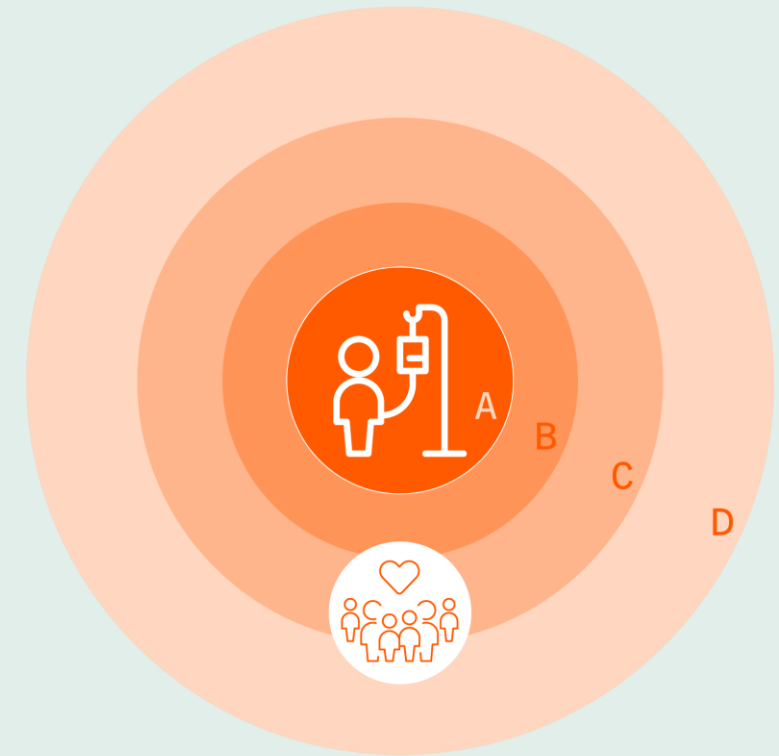
Illustrasjon: Anette Brekke-Bjørkedal

Hvordan kan samarbeid med pårørende gi bedre pasientsikkerhet og forebygge tvang?

Pårørende støtter opp under behandling

*Før var jeg skeptisk.
I dag mener jeg at jeg ikke får gitt god
behandling hvis jeg ikke involverer de pårørende.*

(Behandler)



Illustrasjon: Kreftforeningen.no

Hvordan kan samarbeid med pårørende gi bedre pasientsikkerhet og forebygge tvang?

Pårørende yter praktisk og emosjonell støtte

Vi løser tankene sammen.

(Pasient)



Illustrasjon: Pixabay

Pårørende kan forebygge selvskading og selvmord

Jeg har jo i lange perioder hatt tjuvefiretimers vakt på ham. Jeg har mistenkt at han var suicidal og fått det bekreftet. At han var det. Jeg har, holdt på å si, passet på ham mens jeg har vært på jobb, jeg har ligget våken om natten for at han ikke skal gå sin vei eller gjøre noe ... i lengre perioder har jeg ikke blitt hørt av helsevesenet, selv når dem hører problemstillingen så har dem ikke hjemmel til å få lagt ham inn, eller ja... Så han har bodd her i lange perioder, veldig, veldig syk og han har vært mitt ansvar.

(Ektefelle)



Foto: pixaby

Hvordan kan samarbeid med pårørende gi bedre pasientsikkerhet og forebygge tvang?

Pårørende kan styrke
pasientens autonomi
ved å medvirke sammen
med pasienten



Foto: Gabby Baldracco / Mostphotos

Relasjonell autonomi

«Jeg tror det er viktig at helsepersonell ikke tenker for enkelt om autonomi. I dag er det mange som snakker om viktigheten av å fokusere på «relasjonell autonomi» – tanken om at vi ikke lever som avsondrete atomer, men snarere at vi alle trenger betydningsfulle andre for «å bli oss selv». Dialog, samvalg og pårørende-medvirkning er fine uttrykk i helsetjenesten som anerkjenner den relasjonelle autonomien.

Fri vilje peker mot det uavhengige individet. Men ordentlig frihet realiserer vi gjennom et fellesskap av mennesker som gir oss motstand og som bryr seg. Dette kaller vi gjerne «omsorg», noe som også er kjernen i helsetjenesten. Det er ikke uten grunn det kalles «health care» på engelsk»

Filosof Berge Solberg

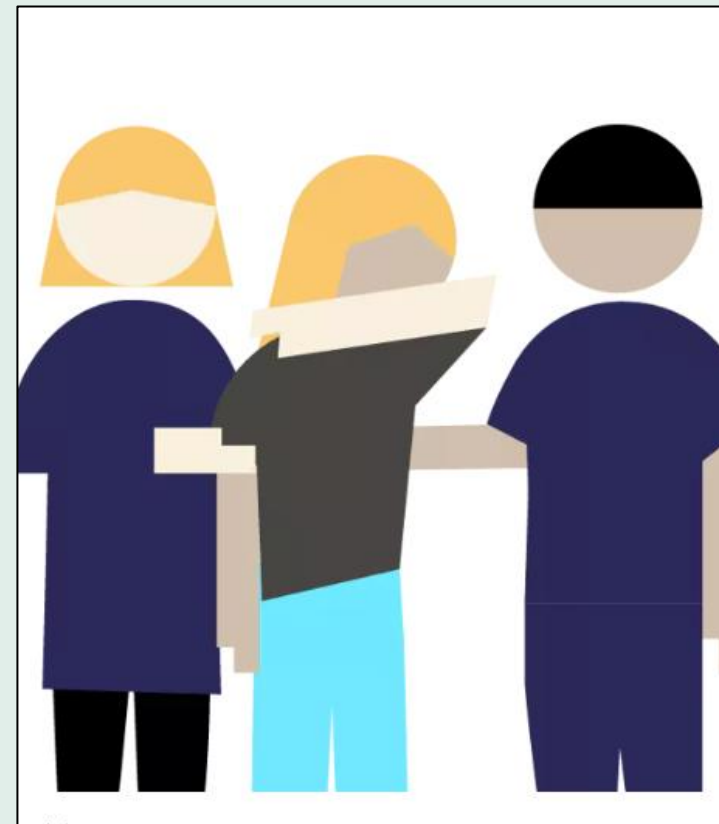
Samtykkekompetanse og den (u) frie vilje -
Erfaringskompetanse.no



v Foto: Pixabay

Pårørendes behov

- Å bli anerkjent, lyttet til og oppleve at det en sier blir tatt hensyn til
- Informasjon og veiledning
- Få «luftet» vanskelige følelser og erfaringer
- Emosjonell og praktisk støtte
- Hjelp til å utvikle mestringsstrategier



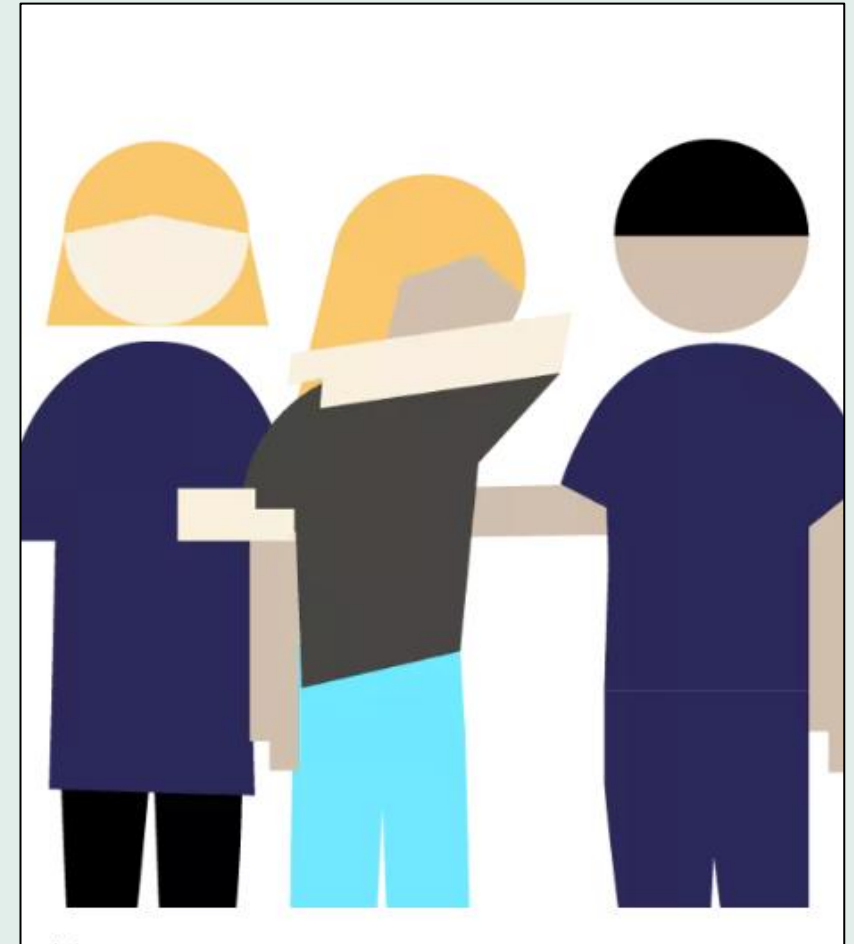
Illustrasjon: Anette Brekke-Bjørkedal

Hjelp hjelperne!

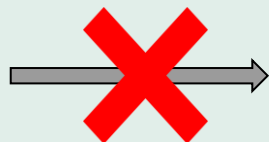
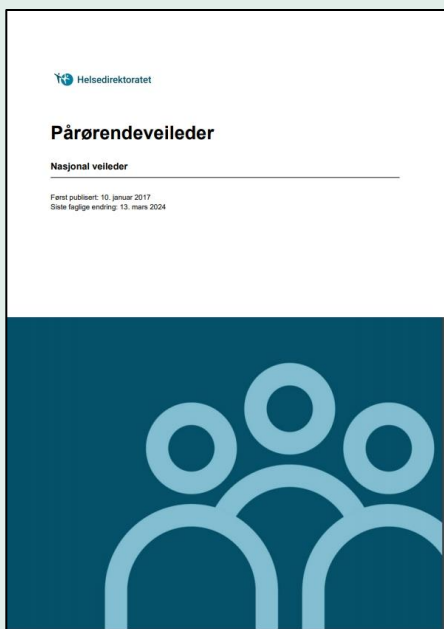
Hjelp hjelperne

Denne familien da hvor det er en ung sønn som har hatt en rusutløst psykose.. det er veldig dempende det arbeidet som blir lagt i familien nå, jeg tenker at det kan forebygge tilbakefall (...) og foreldrene har fått mye mer kunnskap og de forstår ham mye bedre nå etter psykoedukasjon. Så jeg tror det er veldig sann langsiktig smart da.

(PEF-gruppeleder og behandler)



Illustrasjon: Anette Brekke-Bjørkedal



Hva skjer i klinisk praksis?



Less than 5% of patients with psychotic disorders in 15 Norwegian CMHC units had received the family intervention recommended in the treatment guidelines (Hestmark et al, 2021).

Faktorer som hemmet implementeringen - organisatorisk nivå

ORGANISATORISK NIVÅ

Mangel på delt kunnskap, oppfatninger og praksis

- Profesjonskultur
- Varierende eierskap
- Manglende lederskapsforankring

Ingen eller mangelfulle rutiner for

- Å komme i kontakt med- og igangsette pårørendesamarbeid
- Informasjonsutveksling
- Dokumentasjon
- Å evaluere pårørendesamarbeidet
- Å sikre at helsepersonell får opplæring i
- og erfaring med pårørendesamarbeid

Ressursmangel og logistikkutfordringer

- Mangel på ressurser til å implementere ny praksis
- Mangel på ressurser til å drive pårørendesamarbeid
- Konkurrerende oppgaver
- Turnover
- Reiseavstand
- Møter må gjennomføres i pårørendes arbeidstid

Faktorer som hemmet implementeringen - klinisk nivå

KLINISK NIVÅ

Relatert til pasienten

- Manglende samtykke
- Pasientkonfidensialitet
- Pasienten har ikke pårørende (igjen)
- Lang tids sykdom uten at pårørende har vært involvert

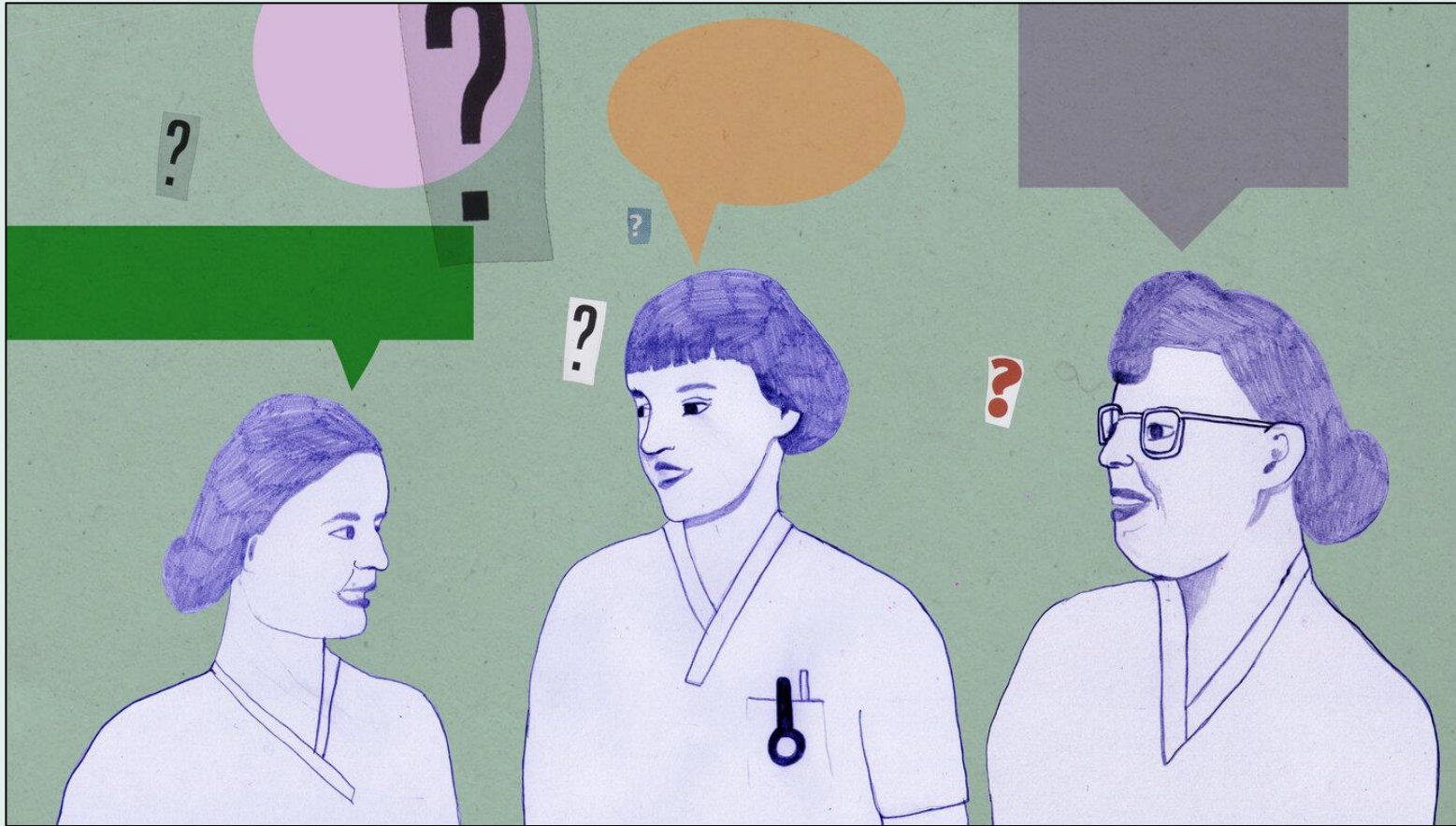
Relatert til pårørende

- Vanskelige familiedynamikker
- Frustrasjon mot tjenestene
- Pårørende ønsker ikke (lenger) å være involvert
- Kultur- og språkbarrierer

Relatert til helsepersonnel

- Mangel på kompetanse og erfaring
- Holdninger som hindrer pårørendesamarbeid
- Pårørendesamarbeid prioriteres ikke
- Utilstrekkelig interaksjon med pårørende

Pårørendesamarbeid kan stille oss overfor etiske dilemmaer



Illustrasjon: Kathrine Kristiansen

Taushetsplikten er kanskje det største problemet for å jobbe med pårørende. Det er det som hindrer oss mest (...) Folk er veldig redde for å gjøre noe gærent.

(psykolog)

Det med taushetsplikt er ofte det første pårørende snakker om som vanskelig i møtet med helsevesenet.

(psykiatrisk sykepleier)

Etiske utfordringer knyttet til taushetsplikten og deling av informasjon

- Usikkerhet i hvordan lovverket skal anvendes
- Balansere pasientens autonomi og pasientallianse versus hensynet til hva som kan være til pasientens beste
- Hvordan håndtere usikkerhet mht. hva pårørende vet om pasientens sykdom
- Balansere pårørendes interesser versus taushetsplikten
- Vi fant også at forståelser og praksis rundt taushetsplikten varierte betydelig blant enhetene og den enkelte kliniker

Helsepersonells taushetsplikt

Helsepersonelloven Kapittel 5. § 21.

Hovedregel om taushetsplikt:

«Helsepersonell skal hindre at andre får adgang eller kjennskap til opplysninger om folks legems- eller sykdomsforhold eller andre personlige forhold som de får vite om i egenskap av å være helsepersonell»

Jussen – voksne pårørende

- Hovedfokus i helsejussen: Pårørende som *representant* for pasienten ved mangel på samtykkekompetanse (nærmeste pårørende)
- Ellers «som mannen i gata» - dvs. taushetsplikten/samtykke fra pasient er det som gjelder
- Ikke som for samarbeidende helsepersonell, selv om samarbeid med pårørende også er viktig
- Unntak for nødrettslignende situasjoner

Hvem er nærmeste pårørende?

Pbrl. § 1-3 Pasientens og brukerens pårørende:

- Den pasienten eller brukeren oppgir som pårørende og nærmeste pårørende
- Pasient/bruker kan oppgi flere enn én nærmeste pårørende
- Dersom pasienten eller brukeren er ute av stand til å oppgi pårørende [dvs. mangler samtykkekompetanse for dette], skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten eller brukeren.
- Pasienten kan også velge å ikke oppgi noen nærmeste pårørende
- Rollen som nærmeste pårørende er frivillig og forutsetter at vedkommende ikke klart handler i strid med pasientens beste

Hemmer for pårørendesamarbeid: Når pasienten ikke samtykker

- Få unntak for taushetsplikten i forhold til nære pårørende
- Samtykke fra pasienten er derfor et viktig premiss for å få til et pårørendesamarbeid
- Manglende samtykke er en kjent hemmer for å sette godt pårørendesamarbeid ut i klinisk praksis

En av de første pasientene hvor jeg skulle gjøre det, ringe til pårørende, og så.., pasienten sa «nei, du har ikke lov til å gjøre det». Så. Ja. Det var det (ler). Ja.

(nyutdannet psykolog)

Premisser for et gyldig samtykke

- Informasjon
- Samtykkekompetanse
- Frivillighet

En pasient jeg hadde, en ung kvinne, hun ville ikke involvere foreldrene sine i behandlingen, fordi hun trodde jeg ville fortelle dem hvor mye hasj hun hadde røyka.

(sykepleier)

Hvis pasienten ikke vil, kan jeg ikke si noen ting til mor når hun ringer.

(psykiater)

Uheldig håndtering av de etiske utfordringene - Konsekvenser

I møte med pasienten

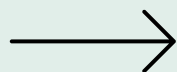
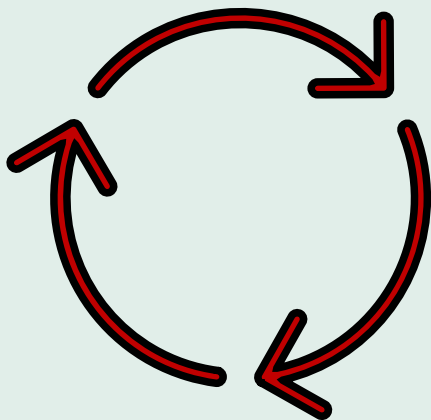
- Hvis helsepersonell ikke gir pasienten god informasjon om pårørendesamarbeid vil ikke det (manglende) samtykket være informert - og dermed ikke gyldig
- Ved å kun spørre én gang tas ikke høyde for ambivalens og variasjon i sykdomsbilde

I møte med de pårørende

- Helsepersonell «gjemmer seg bak taushetsplikten», trekker seg unna og avviser de pårørende hvis de tar kontakt/etterspør informasjon
- Helsepersonell unngår å selv initiere kontakt og samarbeid med pårørende
- Unnlater å gi generell informasjon eller henvise videre til aktuelle støttetilbud eller helsehjelp for de pårørendes egen del

Hemmere og negative samhandlingssirkler

Hemmere som f.eks. manglende rutiner, usikkerhet hos ansatte, og uheldig håndtering av taushetsplikten



Mulige konsekvenser

- **Pårørende** som samarbeidspartner forblir utnyttet
- Pårørende må stå i pårørenderollen alene
- Pårørende kan selv bli utslitte og syke (nye pasienter?)
- **Pasientene** får ikke anbefalt behandling*
- Pasientene kan bli sykere
- Pasientene mister (muligheten for) viktige sosiale relasjoner eller de forringes
- Pasientene fratas mulighet til reell medvirkning (ugyldig samtykke)
- **Helsepersonell** mister tilgang på komparentopplysninger
- Helsepersonell mister tilgang på samarbeidspartner «der ute»
- Helsepersonell erfarer etiske utfordringer, stress, usikkerhet
- Dårligere kvalitet på **tjenestetilbudet**
- **Evidensbaserte praksiser** tas ikke i bruk

... en annen hemmer som jeg ser er litt at, eh... at pårørende har blitt vanskjøtta over mange, mange, mange år. Og det gjør at mange pårørende har et litt sånn anstrengt forhold til hjelpeapparatet, ikke sant, de har ikke følt seg sett, de har ikke følt seg hørt (...) så det innebærer at veldig mye av den kontakten som de har når de henvender seg til helsepersonell er veldig mye sånn «containereffekt» som vi kaller det da, sånn... sånn øse ut om hvor frustrert de er over hjelpeapparatet – og det de gjør skaper litt sånn dårlig relasjon til behandlere, for de opplever jo seg selv som personer som er veldig opptatt av å både ivareta pårørende og pasienter, ikke sant.

«At du har taushetsplikt,
betyr ikke at du har en
plikt til å være taus»



Forstå forskjellen på personlig og generell informasjon

§ 21. Hovedregel om taushetsplikt

«Helsepersonell skal hindre at andre får adgang eller kjennskap til opplysninger om folks **legems- eller sykdomsforhold** eller **andre personlige forhold** som de får vite om i egenskap av å være helsepersonell».

Eksempler på personlig og taushetsbelagt informasjon:

- Diagnose
- Behandling
- Sosiale og økonomiske forhold
- Andre personlige forhold, som for eksempel bruk av rusmidler

Forstå forskjellen på personlig og generell informasjon forts.

Eksempler på generell informasjon som ikke faller inn under taushetsplikten:

- Hvordan vi jobber med pårørende her hos oss
- Hvis diagnose er kjent: informasjon om diagnosen, symptomer, behandling, prognose osv.
- Hvor de pårørende kan få støtte og hjelp for sin egen del
- Pårørendes rettigheter

I samtale med pårørende kan helsepersonell uavhengig av samtykke:

- Gi generell informasjon
- Snakke om informasjon som allerede er kjent
- Anerkjenne og lytte til de pårørende
- Henvise til relevante støttetilbud eller helsehjelp, for de pårørendes egen del

Unntak fra taushetsplikten

- Samtykke fra pasienten (hpl. § 22)
- Opplysningene er kjent fra før (hpl. § 23, pkt. 1)
- Ingen berettiget interesse tilsier hemmelighold (hpl. § 23, pkt. 2)
- Tungtveiende private eller offentlige interesser gjør det rettmessig å gi opplysningene videre (hpl. § 23, pkt. 4) (nødrettslignende situasjoner f.eks.)
- Mangel på samtykkekompetanse (pbrl. § 3-3, annet ledd)
- Tvangsvedtak (phvl., underretningsplikt, klage)

Mangel på samtykkekompetanse – pårørendes rettigheter til informasjon

pbrl. § 3-2

Pasienten skal ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Pasienten skal også informeres om mulige risikoer og bivirkninger.

pbrl. § 3-3

Er pasienten eller brukeren over 16 år og åpenbart ikke kan ivareta sine interesser på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, demens eller psykisk utviklingshemning, har både pasienten eller brukeren og dennes nærmeste pårørende rett til informasjon etter reglene i § 3-2.

Tvangsvedtak: Pårørendes rettigheter

- Rett til å uttale seg før vedtak fattes
- Rett til underretning og informasjon om vedtak
- Rett til å klage

Grunnlagsarbeidet!



Kontakt med nærmeste pårørende ved alvorlig psykisk lidelse

- Taushetsplikten er ikke en plikt til å være taus
- Alltid viktig ved psykoselidelse, men krever individuell tilpasning
- Sjelden eller aldri behov for å dele informasjon om pasienten mot pasientens vilje. Viktig at pasienten får god informasjon om dette.
- «Minimumsinformasjon» (f.eks. at pasienten får hjelp for en psykisk lidelse på DPS-et) er viktig
- Også viktig med kontakt med pårørende som bidrar til pasientens problemer, men kan være spesielt utfordrende
- Pasienten er gjerne mest skeptisk til pårørendesamarbeid når behovet for pårørendesamarbeid er størst, f.eks. ved forverring av sykdom eller konflikt

Pål Iden, Ukom, på årets pasientsikkerhetskonferanse



De tre samtalene – et tilbud til alle

1. Samtale med alle pasienter om pårørendesamarbeid

Hensikt: Alliansebygging og innhenting av samtykke

Stikkord: Hva er viktig for deg?, lytte, pasientautonomi, «framsnakke» pårørendesamarbeid, «Sånn gjør vi det her», gode eksempler, psykoedukasjon, øke sykdomsinnsikt, trygge i at pasienten styrer informasjonsflyt, lage planer sammen, trygge i at deres pårørende ivaretas, samtykke som en trinnvis prosess.

2. Samtale med pårørende om pårørendesamarbeid

Hensikt: Etablere kontakt og starte tilpasset pårørendesamarbeid

Stikkord: Hva er viktig for deg?, «Du er velkommen hos oss», lytte, ta «containersamtalen», anerkjenne, hjelpe og støtte, psykoedukasjon, gi håp, «tryggheten i linja», lav terskel for kontakt, interesse, ydmykhet, komparentopplysninger, medvirkning, møte- og tåle uenighet, trygge i at pasienten ivaretas.

3. Samtale dialog om pårørendesamarbeid pasient/pårørende/behandler)

Hensikt: Triadisk samarbeid

Stikkord: Avklare kontakt og tiltak, skape et felles språk, «team: vi drar i samme retning», «diplomaten i midten»-konflikthåndtering, føre dem sammen, veiledning, psykoedukasjon, realistiske forventninger, rom for vanskelige temaer, ærlighet og åpenhet.

Sikring av systematikk og innhold: Samtaleguide

Standardisering og rutiner

Og jeg opplever at det er veldig få pasienter som sier nei til at vi får lov å gi pårørende den type informasjon. Men det er fordi at alle, alle blir satt opp til en samtale med meg hvor de får informasjon om pårørendetilbudet vi har her. Alle pasientene som kommer nye. Og så er det jeg som tar henvendelsen, og noen ganger så er det behandlerne. Og behandlerne snakker også mye med pårørende nå synes jeg.

(Pårørendekoordinator)

De tre samtalene – et tilbud til alle

1. Samtale med alle pasienter om pårørendesamarbeid

Hensikt: Alliansebygging og innhenting av samtykke

Stikkord: Hva er viktig for deg?, lytte, pasientautonomi, «framsnakke» pårørendesamarbeid, «Sånn gjør vi det hen», gode eksempler, psykoedukasjon, øke sykdomsinnsikt, trygge i at pasienten styrer informasjonsflyt, lage planer sammen, trygge i at deres pårørende ivaretas, samtykke som en trinnvis prosess.

2. Samtale med pårørende om pårørendesamarbeid

Hensikt: Etablere kontakt og starte tilpasset pårørendesamarbeid

Stikkord: Hva er viktig for deg?, «Du er velkommen hos oss», lytte, ta «containersamtalen», anerkjenne, hjelpe og støtte, psykoedukasjon, gi håp, «tryggheten i linja», lav terskel for kontakt, interesse, ydmykhet, komparentopplysninger, medvirkning, møte- og tåle uenighet, trygge i at pasienten ivaretas.

3. Samtale dialog om pårørendesamarbeid (pasient/pårørende/behandler)

Hensikt: Triadisk samarbeid

Stikkord: Avklare kontakt og tiltak, skape et felles språk, «team: vi drar i samme retning», «diplomaten i midten»-konflikthåndtering, føre dem sammen, veiledning, psykoedukasjon, realistiske forventninger, rom for vanskelige temaer, ærlighet og åpenhet.

Sikring av systematikk og innhold: Samtaleguide

*Pårørende er en kjempeviktig kilde til informasjon.
Både om utviklingshistorien, hvordan de fungerer, ja,
for å høre hvordan det går med pasienten ute i
verden.*

(psykiater)

Når jeg jobbet i somatikken så skulle vi ringe pårørende innen 24 timer. Jeg tenker at det, egentlig, det er jo like naturlig, burde være like naturlig at vi gjorde det samme her, at vi man bare tok en telefon i løpet av en dag eller to, og hadde en, hørte litt hvordan de hadde det om det var ting de lurte på.

De tre samtalene – et tilbud til alle

1. Samtale med alle pasienter om pårørendesamarbeid

Hensikt: Alliansebygging og innhenting av samtykke

Stikkord: Hva er viktig for deg?, lytte, pasientautonomi, «framsnakke» pårørendesamarbeid, «Sånn gjør vi det hen», gode eksempler, psykoedukasjon, øke sykdomsinnsikt, trygge i at pasienten styrer informasjonsflyt, lage planer sammen, trygge i at deres pårørende ivaretas, samtykke som en trinnvis prosess.

2. Samtale med pårørende om pårørendesamarbeid

Hensikt: Etablere kontakt og starte tilpasset pårørendesamarbeid

Stikkord: Hva er viktig for deg?, «Du er velkommen hos oss», lytte, ta «containersamtalen», anerkjenne, hjelpe og støtte, psykoedukasjon, gi håp, «tryggheten i linja», lav terskel for kontakt, interesse, ydmykhet, komparentopplysninger, medvirkning, møte- og tåle uenighet, trygge i at pasienten ivaretas.

3. Samtale dialog om pårørendesamarbeid pasient/pårørende/behandler)

Hensikt: Triadisk samarbeid

Stikkord: Avklare kontakt og tiltak, skape et felles språk, «team: vi drar i samme retning», «diplomaten i midten»-konflikthåndtering, føre dem sammen, veiledning, psykoedukasjon, realistiske forventninger, rom for vanskelige temaer, ærlighet og åpenhet.

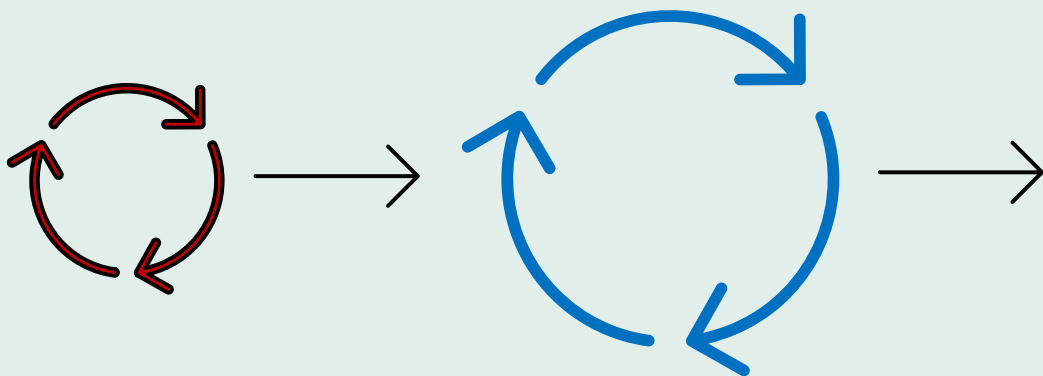
Sikring av systematikk og innhold: Samtaleguide

Betydningen av et godt grunnlagsarbeid

- Opparbeide tillit og åpenhet
- Få laget gode planer i fredstid
- Alle i teamet rundt pasienten er informert og involvert om det viktigste
- Alle i teamet drar i samme retning
- Mest sannsynlig er det lite ny info som må deles fordi de pårørende ved det allerede
- Ved forverring og evt. tvang har man en plan som kan gjøre at man håndterer krisen bedre
- Man kan avhjelpe pårørendes fortvilelse og frustrasjon

Fremmere og positive samhandlingssirkler

Fremmere som f. eks.
Ledelsesforankring, systematisering,
økt kompetanse, og en mer
pårørendevennlig enhetskultur



Fasiliterer:

- **Pårørende** kan bidra i behandling og omsorg
- Pårørende kan få støtte og veiledning i pårørenderollen
- Forebygger at pårørende selv blir utslitte og syke (forblir en ressurs, ikke pasient)
- **Pasientene** får anbefalt behandling*
- Pasientene opplever tilfriskning/mestring
- Pasientene sosiale relasjoner etableres/beholdes/styrkes
- Pasientene får en reell mulighet for medvirkning (informert, gyldig samtykke)
- **Helsepersonell** får tilgang på komparentopplysninger
- Helsepersonell får tilgang på samarbeidspartner «der ute»
- Helsepersonell håndterer etiske utfordringer bedre og opplever mindre stress og større mestringstro i jobben
- Bedre kvalitet på **tjenestenes** helse- og omsorgstilbud
- **Evidensbaserte praksiser** tas i bruk

Vi presenterer PEF (psykoedukativt familiesamarbeid) veldig fort som et tilbud her hos oss. Og det vi ser, ikke sant, er jo at vi får inn pårørende som er helt på alle høyder. Aggressive, sinte, har ikke blitt møtt i systemet før, føler seg helt hjelpeløse.

Det morsomme... du ville ha eksempler... en mor som på en måte kranglet fra hun kom inn i ekspedisjonen og var misfornøyd med det meste. Og så kom hun inn i dette arbeidet her, og nå er alt rolig. Det er fredelig, de er så fornøyde, altså du ser en måte effekten av det å få kunnskap, og vite at vi er her, man kan ringe når som helst. Og at de er kontinuitet i oppfølgingen. Vi ser at klimaet hjemme roer seg og bekymringene til foreldrene daler. Det er egentlig veldig flott å se altså

(PEF-gruppeleder)

Endringer i hvordan klinikerne forstod og praktiserte taushetsplikten

Før implementering

- Klinikerne manglet kompetanse og erfaring i pårørendesamarbeid
- Hovedfokus: Lovverk og deling av informasjon
- Konfidensialitetspraksiser: Hindret pårørendesamarbeid
- Konsekvenser: Ingen kontakt/informasjon



Under/etter implementering

- Klinikerne fikk kompetanse og erfaring i pårørendesamarbeid
- Hovedfokus: Å bygge/beholde pasientens relasjoner
- Konfidensialitetspraksiser: Fasiliterte pårørendesamarbeid
- Konsekvenser: Kontakt ble etablert/adekvat informasjonsflyt

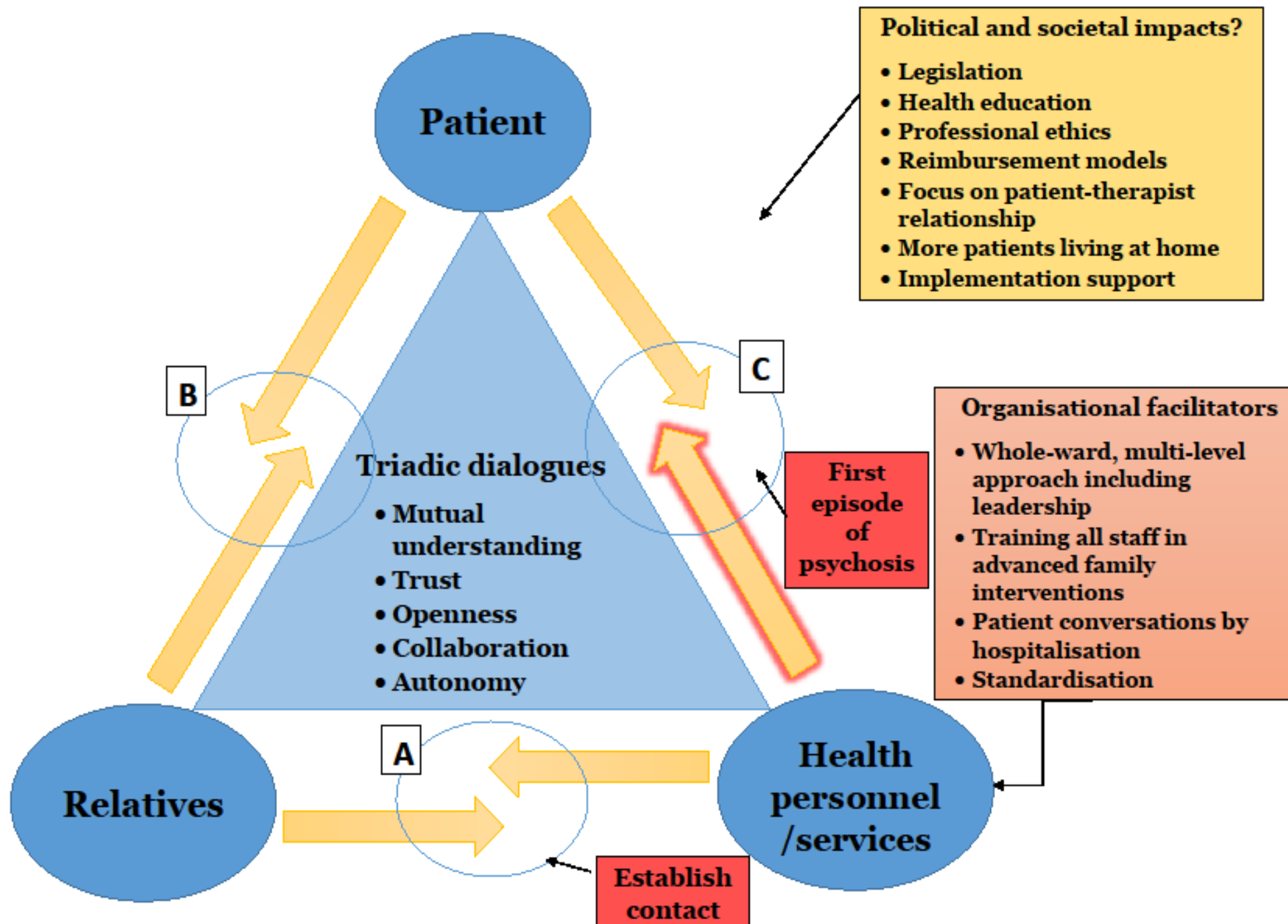
Økt bevissthet og mer pårørendevennlige holdninger

... det jeg har av erfaring fra før jeg begynte å jobbe her, det er jo litt sånn kanskje en holdning.. for jeg jobbet med rus før, og da var det litt mer sånn holdning at «hvis pårørende tar kontakt så har du taushetsplikt». Og så er det litt sånn ja, og jeg var livredd hver gang jeg fikk telefon fra pårørende fordi jeg ante ikke hva jeg kunne si og hvis jeg sa litt for mye så kunne jo det bli kjempefeil og, altså det var liksom en veldig skummel ting, da (...) og dette er jo et felt hvor pårørende ringer hele tiden og er kjempefrustrert, og jeg tenker at der kunne man også hatt PEF, PEF til rusfeltet egentlig.

Holdninga som jeg sitter litt sånn med nå da, mer sånn kontra at behandling er noe man har for seg selv og behandler har taushetsplikt og der skal ikke familie få vite så mye - så er det litt sånn motsatt her at behandling er noe man har, går i, i samarbeid med familie, også gjør man heller noen inntaksvurderinger der en tenker at, her.. her er det bra at behandling er noe du har for deg selv og at vi ikke informerer, for det hender jo en tenker det også, at her tror jeg det er lurt at familien ikke er så involvert. Men det er heller unntaket, kontra andre veien i hvert fall som jeg husker det fra der jeg jobbet før, at det var heller unntaket der jeg turte å involvere familien.

Og det blir jo ganske sånn annerledes holdning å sitte med selv da, og bare den telefonen... ja nå har mor ringt, og så kjenner du bare pulsen stiger og tenker «åh nå må jeg være den stygge slemme som sier nei, og det kan jeg ikke si igjen» – kontra nå som det er litt mer sånn «å ja, ringer du, hva kan jeg hjelpe deg med –altså man er litt mer sånn... serviceinnstilt, kanskje?

Prosjektet har jo også bidratt til mer åpenhet eller, ja, det å tørre å samarbeide med pårørende da. Det er ikke så skummelt, at det er ikke kriminelt liksom. Sånn man tenkte før.



Kontrollkommisjonens roller i forhold til pårørende

- til det beste for pasienten og hans/hennes rettssikkerhet

Undersøke:

- Er det dokumentert hvem som er nærmeste pårørende?
- Er det dokumentert hvorvidt- og i så fall hva pasienten har fått av pårørendesamarbeid i behandlingsløpet?
- Har pårørende fått uttale seg før vedtak om tvang ble fattet?
- Har pårørende blitt underrettet- og fått informasjon om tvangsvedtaket?
- Har pårørende fått anledning til å medvirke sammen med pasienten?
- Har pårørende fått anledning til å klage på tvangsvedtaket?



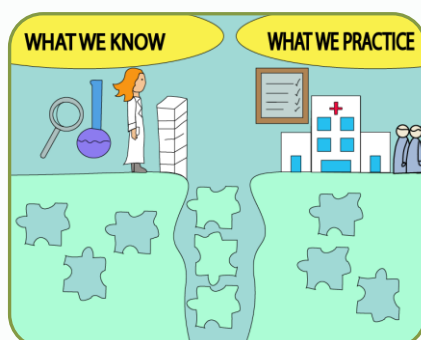
Illustrasjon: Bly AS

Ved klagesak og kontroll:

- Har KK kontaktet pårørende for at saken blir så godt som mulig belyst?



Pårørende-samarbeid er evidensbasert behandling ved alvorlige psykiske lidelser



Likevel er systematisk pårørende-samarbeid for dårlig implementert i klinisk praksis



Håndtering av taushetsplikten er en sentral hemmer



Grunnleggende pårørende-samarbeid for alle pasienter så tidlig som mulig



KK har flere roller overfor pårørende -
for å ivareta pasienten

Bedre Pårørendesamarbeid

Implementering av anbefalinger for pårørendesamarbeid ved alvorlige psykiske problemer.



Kontakt

Prosjektleder: Reidar Pedersen

Deltakere

- Reidar Pedersen
- Kristiane Myckland Hansson
- Lars Hestmark
- Maria Romøren
- Kristin Sverdvik Heiervang
- Torleif Ruud
- Helene Vestad Nortvedt
- Jan Ivar Røssberg
- Irene Norheim, Vestre Viken HF / UiO
- Elleke Landeweer
- Rente Weimand, IISN