Anbefalinger og refleksjoner – hvordan kan vi bli bedre på pårørendeinvolvering?



Ukom



PÅRØRENDE SIKRER TRYGG BEHANDLING

Anbefalinger og refleksjoner – hvordan kan vi bli bedre på pårørendeinvolvering?

Publisert 4. juni 2024

ISBN 978-82-8465-037-1

Det ligger til Ukoms mandat å komme med anbefalinger til helse- og omsorgstjenesten på bakgrunn av våre undersøkelser. Anbefalingene retter seg ofte mot rammebetingelser, og er som regel rettet oppover i systemet, til myndighets- og forvaltningsnivå, eller til hele fagmiljø. I tillegg inneholder rapportene våre gjerne læringspunkter og spørsmål til refleksjon, som virksomhetene kan bruke i sitt forbedringsarbeid.

Anbefalinger gitt i Ukoms rapporter om pårørendeinvolvering

Som vist i oppsummeringen er noen av anbefalingene vi har kommet med knyttet til involvering av pårørende underveis i pasientforløp og etter at det har skjedd en alvorlig hendelse. Under følger en oversikt over disse.

Tidlig diagnostikk og behandling av det febersyke barnet

- Ukom anbefaler at det gjennom hele akuttkjeden opprettes egne standarder og rutiner for dokumentasjon av foreldres observasjoner og vurderinger av barn.
- Ukom anbefaler at kvalitetssikret informasjon om håndtering av og faresignaler hos febersyke barn, gjøres bedre tilgjengelig for foreldre.

Ungdom med uavklart tilstand

- Ukom anbefaler at et tilsyn etter en alvorlig hendelse også bør involvere pasient eller pårørendes perspektiv på historien eller hendelsen.

Spesialiseringens pris – samhandling ved uavklarte tilstander

- Kontaktlegeordningen er ment å gi større trygghet for pasient og pårørende. Ukom ser at det er en fare for pasientsikkerheten at ordninger som kontaktlegeordningen blir vedtatt uten at den blir godt nok implementert eller er tilstrekkelig forankret i tjenestene. Det gir utrygghet for alle involverte at det er lovfestede plikter og oppgaver som helsepersonell i realiteten har begrenset mulighet til å innfri. For pasientene varierer det om rettigheten kun er på papiret eller til stede i praksis. Ukom anbefaler at Helse- og omsorgsdepartementet setter i verk en evaluering av kontaktlegeordningen.

Helsehjelp til personer med alvorlig psykisk lidelse og voldsrisiko

- Vi anbefaler at de involverte sektorene foretar en felles gjennomgang av tjenester og ansvar i etterkant av alvorlige hendelser. Her må pasient og pårørende involveres.
- Vi anbefaler at Helse- og omsorgsdepartementet gjennomgår og tydeliggjør regelverket om taushetsplikten og presiserer helsepersonellets plikt til å dele og innhente informasjon for å få et godt beslutningsgrunnlag. Behandlere har behov for å ha tilgjengelig informasjon fra pårørende og ulike etater når de fatter beslutninger, ikke bare det som observeres i rammen av egen virksomhet.
- Vi anbefaler at Helse- og omsorgsdepartementet vurderer om helsepersonell bør få en tydeligere plikt til å ivareta behovet for informasjon og nødvendig oppfølging hos nærmeste pårørende til personer med alvorlig psykisk lidelse, uavhengig om pasienten selv er under aktiv behandling.
- Vi anbefaler at helsetjenesten sørger for at ivaretakelse av pårørende og annet pårørendearbeid inngår i oppfølgingstilbudet til pasienter med alvorlig psykisk lidelse uavhengig av om pasienten samtykker.
- Vi anbefaler at Helse- og omsorgsdepartementet gjennomgår insentivene i finansieringsordningen, slik at disse støtter opp om pårørendearbeid. Dette må også gjelde om pasienten i perioder ikke ønsker helsehjelp.
- Vi anbefaler at helsetjenesten legger bedre til rette for at behandlere i praksis kan ta i bruk metoden psykoedukativt familiesamarbeid.
- Vi anbefaler at Helse- og omsorgsdepartementet vurderer en endring i pasient- og brukerettighetsloven § 3-3 som åpner for at nærmeste pårørende i større grad kan ha rett på informasjon.

Pasientsikkerhet for barn og unge med kjønnsinkongruens

- Ukom anbefaler at Helse- og omsorgsdepartementet gir Helsedirektoratet i oppdrag å revidere Nasjonal faglig retningslinje, kjønnsinkongruens. Revideringen må være basert på en systematisk kunnskapsoppsummering. Her må blant annet dette inngå: tydeligere veiledning til når og hvordan pårørende skal involveres i utrednings- og behandlingsforløp.

Spørsmål til refleksjon og læringspunkter til tjenesten

I tillegg til å komme med anbefalinger, peker vi i noen rapporter på læringspunkter eller spørsmål til refleksjon. Disse retter seg ofte mot virksomhetene i helse- og omsorgstjenesten, og kan brukes til lokalt forbedrings- og læringsarbeid.

Ungdom med uavklart tilstand

- Hvordan sikrer vi at barn, unge og foreldre får medvirke i utformingen av hjelpen med utgangspunkt i egne behov?

Helsehjelp til personer med alvorlig psykisk lidelse og voldsrisiko

- Har vi systemer for å ivareta og involvere pårørende på en god måte?
- Hvordan kan vil bli bedre til å involvere pårørende når pasienten legges inn?
    - Hvordan sikrer vi at nærmeste pårørende til denne pasientgruppen til enhver tid opplever å ha anledning til å komme med opplysninger om funksjonsnivå, hva de vet om pasientens plager og hva som har hjulpet pasienten tidligere?
    - På hvilken måte kan virksomheten vår ivareta de pårørendes rett til informasjon og medvirkning både før og etter eventuelt vedtak om tvunget vern?
    - Kan vi på en bedre måte benytte informasjon fra pårørende i våre beslutninger?

Meldekultur og læring av uønskede hendelser

- Virksomhetene i helse- og omsorgstjenesten må ha system for god kommunikasjon med, og involvering av pasient og pårørende etter alvorlige hendelser. Pasient og pårørende må sikres reell innflytelse i analyse og læring, der deres erfaringer blir brukt.

Somatisk helse hos pasienter med alvorlig psykisk lidelse

- Hvordan involverer og ivaretar vi pårørende for denne gruppen?

Ingen kan hjelpe meg – hvorfor ble Malin nødetatenes ansvar?

- Det må gjøres en vurdering av barnets beste før det treffes avgjørelser på vegne av barn, eller avgjørelser som får konsekvenser for barn. Når helserettslig myndige barn ønsker konfidensialitet i behandlingen uten foresattes involvering, må helsepersonell:
    - gjøre en konkret og faglig vurdering av barnets beste som vurderer alle sider av barnets helse og velferd
    - vektlegge barnets mening, men ikke basere beslutningen utelukkende på denne
    - sikre at avgjørelsen er basert på en omfattende vurdering av barnets beste

FNs barnekomite har pekt på momenter som bør være med i en barnets beste vurdering. Disse kan brukes som bakteppe og beslutningsstøtte.

Spørsmål til refleksjon fra denne rapporten

Vi oppfordrer helse- og omsorgstjenesten til å bruke også denne oppsummerende rapporten i arbeid med læring og forbedring av måten pårørende involveres og ivaretas. Spørsmålene under kan drøftes som utgangspunkt for lokalt forbedringsarbeid.

- Hvordan klarer vi å involvere og lytte til pårørende på vår avdeling/vår virksomhet?
- Hvordan ivaretar vi pårørende etter en alvorlig hendelse hos oss?
- Hvordan involverer vi pårørende i våre interne gjennomganger for læring etter alvorlige hendelser?
- Har vi gode nok rutiner for pårørendemedvirkning og ivaretakelse ved vår avdeling? Klarer vi å etterfølge disse?

Statens undersøkelseskommisjon
for helse-og omsorgstjenesten

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