

Høringsinnspill fra Pårørendealliansen på Pakkeforløpet innen psykisk helse og avhengighet

Pårørendealliansen(PA) er en frittstående paraplyorganisasjon som skal synliggjøre pårørende og arbeide for å forbedre deres vilkår og rettigheter, uavhengig av hvem man er pårørende til. Organisasjonen er en aktiv pådriver i utformingen av pårørendepolitikk i Norge, på vegne av alle pårørendegrupper.

Vi har valgt å gi innspill på ett overordnet nivå da det er for omfattende arbeid å gjennomgå alle pakkeforløpene på detaljnivå. Vi har konsentrert oss om voksne pårørende og tatt på oss «pårørendebrillene» når vi uttaler oss. Når det gjelder Barn som pårørende og mindreårige søsken regner vi med at Barnas Beste og BaR ivaretar dette perspektivet i denne høringen.

For å kunne gi innspill på tvers av pakkeforløpene var det vanskelig for oss å legge inn kommentarer under hvert kapittel som det legges opp til, så vi har valgt å sende et dokument på mail til prosjektleder Hilde Nicolaisen som vi håper tar våre innspill i videre forbedringsarbeid.

Fakta og opplysninger om pårørende vi mener er relevante for denne høringen.

Helsedirektoratet publiserte januar 2017 en «Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten» med bred involvering av både pårørendemiljøer og tjenesteapparatet.

Det blir henvist til Veilederen i begynnelsen av pakkeforløpene, vi mener det er for vagt for å få tjenesten til å ta den i bruk. Vår erfaring er at helsepersonell og ledelse i liten grad kjenner til Veilederen når vi er ute og holder foredrag om temaet pårørende. Veilederen gjelder pårørende uavhengig av hvem man er pårørende til, og det er enkelte kapitler som er mere relevant for pårørende innen psykisk helse og avhengighet enn andre. Disse kapitlene bør synliggjøres bedre i pakkeforløpene. Helsedirektoratet (Hdir) har her en gylden anledning til å gjøre Veilederen kjent og tatt i bruk ved innføring av pakkeforløpene.

Gjennom arbeidet med Veilederen har Hdir et godt kunnskapsgrunnlag om hvordan pårørende innenfor psykisk helse og avhengig har det og utfordringene i møtet med tjenesteapparatet. (side 88 i veilederen). Pårørende

har store belastninger og mange opplever å ikke bli inkludert i behandlingen. Videre opplever de pårørende å stå med ett overveldende ansvar ovenfor den de er pårørende til.

PA har nylig gjennomført en større Pårørendeundersøkelse 2017 der 2319 av 6025 respondenter er pårørende innenfor psykisk helse og avhengighet.

Noen av funnene som vi ønsker å trekke frem:

- 72% svarer at de **har dårligere helse** enn før
- 74% svarer at de ønsker at man **tar hensyn til pårørende og /eller familiesituasjon** i planlegging av hjelp og oppfølging.
- 17% svarer at de **har fått** hjelp av Spesialhelsetjenesten
- 46% svarer at de **ikke har** fått noen form for hjelp
- 83 % svarer at **de ønsker** å møte fagpersoner som kan gi dem råd og veiledning

På samtlige spørsmål skårer pårørende innen psykisk helse og avhengighet dårligere enn gjennomsnittet av de 6025 som totalt har svart på undersøkelsen.

Ett av sitatene fra en pårørende i undersøkelsen

«Psykisk press fra en psykisk syk har gitt meg angst med panikkangst og store kroppslige smerter»

Nedbygging av døgnplasser og satsningen på hjemmebasert tjenester fortsetter, og endringer i Lov om psykisk helsevern har trådd i kraft. Samlet sett medfører dette til at pårørende får mere ansvar fremover. Det er helt nødvendig at tjenesteapparatet i mye større grad inkluderer pårørende og forbedrer praksisen slik at pårørende blir en naturlig samarbeidspartner i behandlingsforløpet slik at de kan stå i pårørenderollen uten å selv bli syke.

Innspill til Pakkeforløpene

Dokumentet generelt

- Det er positivt at man gjennom dokumentene «Pakkeforløpene» kan vite hva som forventes av de ulike aktørene når man mottar behandling. Dette skaper en bedre forutsigbarhet og trygghet. Språket er også



Pårørendealliansen

forståelig selv om det er noen uttrykk og ord som kan virke fremmedgjørende (eks evnenivå, mistanke, storhetsideer)

- Vi tror kvaliteten kan bli bedre dersom de fremstår mere like/enhetlige i form og uttrykk.
- Vil trekke frem et avsnitt om Legemiddelbehandling der man har ivaretatt både pasienten og pårørendes involvering før man tar en beslutning. Veldig bra!
- Fint at man har linker til ulike veiledere, faglig verktøy med mere. Dette vil gjøre at pårørende også har mulighet til å sette seg inn i og følge med på behandlingen.
- Det er stort fokus på at man i hele behandlingsforløpet skal involvere og få frem hva pasienten ønsker og hva som er viktig. Bra at man har lagt inn evalueringpunkter som vi antar at pasienten og pårørende skal delta på? Man kan med fordel forklare hva en slik evaluering skal inneholde og hvordan den bør eller kan gjennomføres.
- Det er bra at man skal gi pasienten/ pårørende informasjon om behandlingsalternativ. Man kan også her med fordel være mere konkret om hvordan denne informasjonen bør gis.

Pårørendes involvering i behandlingen.

Slik pakkeforløpene fremstår ser vi ikke at pårørende er involvert tilstrekkelig som en samarbeidspartner. Det virker fragmentert og vi finner ikke den røde tråden i behandlingsforløpet der pårørende er inkludert. Man henviser til veilederen innledningsvis sammen med andre dokumenter men beskrivelsen av hvordan man skal kommuniserer, involvere, støtte og samarbeide med pårørende er nesten fraværende. Vi er også bekymret over at det ikke er et sterkere fokus på kontaktpunkter eller kontaktpersoner som har et ansvar for å følge opp og støtte pårørende og familien i deres krevende situasjon. Videre er vi bekymret for hvordan man skal samarbeid med pårørende i avslutningsfasen av behandlingen (utskrivning).

Nylig er det blitt offentliggjort at 43% av de som har begått selvmord i Norge har mottatt hjelp innen psykisk helsevern (i løpet av de siste året) Da er det SVÆRT viktig at pårørende er involvert i utskrivningen og ikke får informasjon når utskrivningen skjer, da de altfor ofte får navnet sitt oppført på en kriseplan uten å kjenne til dette, hva det innebærer eller om man kan stille opp når en eventuell krise oppstår. Vi tror tydelig involvering av pårørende ved utskrivning kan hindre og forebygge fremtidige selvmord.



Pårørendealliansen

Pårørendes rettigheter

Vi mener det må komme tydeligere frem hvilke rettigheter pårørende har og hva slags plikter helsetjenesten har i forhold til pårørende. Pårørende etterspør informasjon, veiledning og opplæring. Vi har god nok kunnskap om at det svikter på dette området og det er på tide å ta grep.

Rett til involvering ved tvungent psykisk helsevern

Vi kan ikke se at man har beskrevet noe om hvordan pårørendes rettigheter skal ivaretas når det fattes ulike tvangsvedtak. Det er et tema som er lite belyst generelt. Verken byråkratiet, tjenesteapparatet, Kontrollkommisjonene eller tilsynsmyndighetene har jobbet med denne problematikken. Organisasjonen «Landsforeningen for pårørende innen psykisk helse» (LPP) har gjennom mange år vært et talerør for at man bør endre praksiser og sørge for at rettigheten for pårørende blir ivaretatt på en god måte der de også får støtte i en krevende og belastende situasjon. Sivilombudsmannen har i flere av sine rapporter vist til at pårørende bør ivaretas bedre.

Systematisk tilbakemelding fra pårørende

Allerede i 2010 ble det satt i gang et omfattende arbeid i samarbeidet med alle helseforetakene (Kalt Nasjonal Strategigruppe II for psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling) for å se hvordan pårørende skulle bli bedre i varetatt i spesialhelsetjenesten.

Mars 2012 la *arbeidsgruppe1 – «Pårørende en ressurs»* frem en rapport som blant annet ønsket å belyse to forhold: For det første at den pårørende trenger veiledning for å mestre sin situasjon og for å kunne være til hjelp for pasienten. Og for det andre at den erfaringskompetansen de pårørende har ervervet seg ved å forsøke å løse dette innen familien, er kostbar og verdifull lærdom som behandlerne kan dra nytte av.

Ett av tiltaket som ble besluttet var:

SYSTEMATISKE TILBAKEMELDINGER FRA PÅRØRENDE (Kapittel 5.3.4) Innen 2013 skal helsetjenesten utvikle rutiner som sikrer en systematisk tilbakemelding og evaluering fra de pårørende under pasientbehandlingen

Samtlige helseforetak forpliktet seg å få dette på plass innen 2013. Vi er ikke kjent med at dette arbeidet er slutført.

Innføringen av Pakkeforløpene er anledningen til at man kan få på plass dette tiltaket. Her kan man utarbeide et nasjonalt evalueringsskjema (nettbasert?) som samtlige pårørende kan få anledning til å svare på ved avslutningen av behandlingen.

Oppsummering

PA er positiv til pakkeforløpet og tror det er viktig og riktig retning til å forbedre og utvikle psykisk helse og avhengig i riktig retning. Vi har forståelse for at det er ett stort fagområde som både er i endring og med ambisiøse målsetninger som:

Økt brukermedvirkning og brukertilfredshet, sammenhengende og koordinerte pasientforløp unngå unødig ventetid for utredning, behandling og oppfølging likeverdig tilbud til pasienter og pårørende uavhengig av hvor i landet de bor og bedre ivaretagelse av somatisk helse og gode levevaner

Når man nå har en så stor satsning, er vi opptatt at man benytter anledningen til å gi de pårørende et løft slik at de får den hjelp og støtte de fortjener.

Konkrete innspill for forbedring

- Dokumentene bør fremstå mere like, språket bør gjennomgås, luke ut ord som virker fremmedgjørende og vi foreslår at noen brukere og pårørende får lese gjennom dette i samarbeid med dere for å bedre kvaliteten.
- Man bør være mere konkret på hva evaluering skal inneholde og hvordan den bør gjennomføres. Det samme gjelder samarbeidsmøtene og ansvarsgrupper.
- Man bør være mere konkret om hvordan pasienten/ pårørende skal få informasjon om behandlingalternativ. Det bør utarbeides informasjonsmateriell som man legger på nettsidene og som man eventuelt kan få når man er tatt inn til behandling.
- Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten må operasjonaliseres inn gjennom hele pakkeforløpet slik at det er integrert i behandlingen.

Kapitler som er relevante å få inn:

- ✓ Helseforetak og kommuners plikter overfor pårørende
- ✓ Avklar om pasienten har barn eller søsken under 18 år
- ✓ Informasjon og støtte til barn som pårørende
- ✓ Legg til rette for forutsigbar dialog med pårørende
- ✓ Gi alltid pårørende tilbud om generell informasjon
- ✓ Snakk med pasienten/ brukeren om å dele informasjon med sine pårørende
- ✓ Innhent opplysninger fra nærmeste pårørende ved utredning av hjelpebehov hos pasient eller bruker
- ✓ Kartlegg og fang opp pårørendes behov for støtte
- ✓ Involver pårørende ved tvangstiltak overfor rusmiddelavhengige
- ✓ Involver nærmeste pårørende ved tvungent psykisk helsevern
- ✓ Ivareta pårørende i akutte situasjoner eller kriser

Utskrivning og avslutningen i behandlingen

Her må man konkretiser tydeligere hvordan pårørende skal involveres før utskrivning eller ved avslutning av behandlingen.

Pårørendesrettigheter

Det må komme tydeligere frem i dokumentet hva slags rettigheter pårørende har og hvordan tjenesten skal ivareta disse i deres arbeid.

Systematisk tilbakemelding fra pårørende

Det bør utarbeides evalueringsskjema for pårørende som tilbys å svare på ved avslutningen av behandlingen. Dataene bør brukes i kvalitetsforbedringsarbeidet.

Opplæring / kompetanseheving

Vi mener Hdir bør kartlegge opplæringsbehovet i tjenesten og kompetanse helsepersonell trenger for å kunne lykkes med å samarbeide og involvere pårørende og familien i behandlingen.

Naturlige samarbeidspartner utenom tjenestene, kompetansemiljøer er pårørendesentrene og pårørende organisasjonene som daglig har kontakt med pårørende og som allerede har utarbeidet opplæringskurs, metoder for involvering av pårørende, familien og nettverk (nettverksmøter, møteplass mv)



Da ønsker vi i Pårørendealliansen dere lykke til med videre arbeid og vi håper at våre innspill oppfattes som konstruktive og at målene nås i det viktige arbeidet med pakkeforløpene.

Med vennlig hilsen

Anita Vatland