

Oslo 31.10.23

Høringsinnspill- Ekspertutvalg om samtykkekompetanse

BEDRE BESLUTNINGER, BEDRE BEHANDLING-

Pårørendealliansen er en frittstående paraplyorganisasjon som skal arbeide for å ivareta pårørendes interesser og rettigheter, uavhengig av hvem man er pårørende til. Rundt 800 000 pårørende utfører 136 000 årsverk for landets pasienter, brukere og eldre. Pårørendealliansen skal synliggjøre pårørendes utfordringer i alle livsfaser og skal være en aktiv pådriver i utformingen av en pårørendepolitikk i Norge som sidestiller alle pårørendegrupper. Vi har i dag 38 medlemsorganisasjoner med til sammen 800 000 personer tilknyttet som medlemmer eller ansatte. Se gjerne mer om dette og vårt arbeid på [Pårørendealliansen \(parorendealliansen.no\)](https://parorendealliansen.no)

Innledning

Utvalget har gjort et grundig arbeid på og vi er fornøyde med at man har laget et eget kapittel som omhandler pårørende, med ny og oppdatert kunnskap der man har tatt med seg innspill fra forskning, klinisk erfaring og erfaring fra pårørende.

Allerede før lovendringen i 2017 var det kjent fra forskning at anbefalt praksis for pårørendesamarbeid i varierende grad var tatt i bruk og at det grunnleggende familiesamarbeidet var mangelfullt. Dette på tross av at studier viser at involvering av pårørende har en positiv effekt på behandlingen, kan redusere risiko for tilbakefall og kan bedre de pårørendes egen helse

Med dette bakteppe er det bekymringsfullt at under 5 prosent av pasienter/brukere med alvorlig psykose lidelse får tilbud om psykoedukativt familiesamarbeid som en del av behandlingen når dette en sterk anbefaling i de Nasjonal faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging av personer med psykoselidelser

PET-studiene viste bl.a. at mange pårørende i årene før lovendringen opplevde seg for lite inkludert og involvert av de psykiske helsetjenestene og at helsepersonell kunne bruke taushetsplikten som begrunnelse for manglende involvering. Det fortelles også om manglende eller variert kvalitet på informasjon, støtte og hjelp til familien og at ansvaret for pårørendeinvolvering ikke er nedfelt i prosedyrer, men overlatt til den enkelte helsearbeiders initiativ og kompetanse. Rapporten viser dessverre at pårørende fortsatt er «forsømt» og funnene i PET-studiet fortsatt er gjeldende.

PA stiller seg bak alle de **seks anbefalinger for pårørende involvering** og mener anbefalinger fra ekspertutvalget er gode.

Vi vil spesielt vektlegge følgende tre tiltak:

13.3.1. Tydeliggjøre forankring av pårørendeansvaret i spesialist-tjenesten.

Når ingen har det faglige ansvaret, vil det bli tilfeldig om hvordan pårørende blir ivaretatt på de ulike behandlingsinstitusjonene. Spesialist-helsetjenesten har en lovpålagt plikt til å gi informasjon, veiledning, krisehjelp, støtte til de pårørende og sørge for at pårørende kan ivareta sin rolle som en rettsikkerhet for pasienten som ikke har samtykke (beslutnings) kompetanse.

Vi støtter utvalgets innspill:

Utvalget vurderer at helsepersonell bør kjenne veilederens innhold. Etter utvalgets syn, må pårørendesamarbeid i helsetjenesten forankres på ledernivå for at prosedyrer og rutiner for godt pårørendesamarbeid skal sikres fremover. På denne bakgrunnen anbefaler utvalget å innføre pårørendeansvarlig personell på helseinstitusjoner i spesialisthelsetjenesten

13.3.3 Styrke kompetansen hos helse personell og sikre rutiner og prosedyrer for pårørende i henhold til nasjonal pårørendeveileder.

På oppdrag fra Helsedirektoratet evaluerte Oslo Economics implementeringen av pårørendeveilederen i kommuner og helseforetak.

Der kom det frem at veilederen var i varierende grad implementert i tjenesten:

«Aktørene i målgruppene for pårørendeveilederen virker ha god kjennskap til at den finnes, men det varierer i hvilken grad de kjenner innholdet og hvorvidt de bruker den i en travel arbeidshverdag. Graden av kjennskap til pårørendeveilederen varierer mellom stillingsnivåer, og funnene i evalueringen tyder på at den er bedre kjent blant ledere enn blant medarbeidere i pasientnære stillinger. Aktørene trekker frem at varierende kjennskap til pårørendeveilederen kan skyldes manglende prioritering og informasjon fra ledelsen, samt at man ikke måles på arbeid med ivaretagelse av pårørende»

13.3.6 Tydeliggjøre forståelsen av reglene om taushetsplikt for nærmeste pårørende når pasienter mangler beslutningskompetanse eller er til fare for andre

Det er en kjent problemstilling at pårørende opplever at helsepersonell tolker taushetspliktens bestemmelser for strengt og at nærmeste pårørende ikke får den informasjon de har rett på i henhold til lovverket.

Vi støtter utvalgets innspill:

«Utvalgets arbeid har avdekket et udekket kompetansebehov både når det gjelder vurdering av beslutningskompetanse, i taushetspliktens bestemmelser og når det gjelder pasienters og pårørendes rettigheter ved tvungent vern og for pasienter som mangler beslutningskompetanse. Utvalget mener derfor at dette er områder der det er behov for å styrke opplæringen og forståelsen, både gjennom de ulike helsefagutdanningene og gjennom målrettede opplæringstiltak i helsetjenesten»

Til sist vil vi poengtere viktigheten av at pårørendeorganisasjonene innen psykisk helse og rus for gode vilkår og forutsigbare økonomiske rammer til å tilby lavterskeltilbud som likepersonsarbeid og andre aktiviteter for pårørende.

Vi ønsker lykke til videre med rapporten og vi står til tjeneste for spørsmål!

Med vennlig hilsen

Anita Vatland, daglig leder

Anne-Grethe Terjesen, fagsjef