

Samhandling sett med pårørendes øyne

■ **ASTRID EMHJELLEN** fastlege, praksiskonsulent og prosjektleder GRUK/kunnskapssenteret

Som del av et nasjonalt prosjekt med fokus på samhandling ble det gjennomført fokusgruppeintervju med pårørende for å få frem deres synspunkter på samhandling mellom fastleger og førstelinjen på den ene siden, og DPS og BUP på den andre siden. Denne artikkelen er basert på svarene de pårørende ga i denne undersøkelsen.

I samarbeid med tre lokallag av pasient- og pårørendeorganisasjonene LPP (Landsforeningen for pårørende til pasienter med psykisk lidelse), ADHD foreningen og Autisme foreningen, ble det avholdt to fokusgruppeintervju med pårørende.

Pasientorganisasjonene bidro i rekruttering av pårørende til intervjuene. Gruppene

bestod av henholdsvis sju mødre og én ektefelle til voksne pasienter og 11 mødre til pasienter som var barn/ungdom. De pårørende til de voksne pasienter fortalte at halvparten av pasientene hadde tilleggsproblemer med illegalt rusmiddelmissbruk. Barna og ungdommene hadde i hovedsakelig diagnoser innen autismspekteret eller en ADHD-diagnose.

Samhandling når pasienten er et barn

– Fastlegene er viktig, men deltar i varierende grad

Mange av de pårørende beskriver at fastlegene er perifere i behandlingen av pasienten.

Det er oftest foreldrene og skolen samt BUP og spesialenheter i andrelinjen som følger opp barnet. Det er også oftest foreldrene i samarbeid med barnehage og skole som oppdager barnas problemer. Fastlegene blir ofte lite inkludert i dette.

Som del av et nasjonalt prosjekt med fokus på samhandling ble det gjennomført fokusgruppeintervju. ILLUSTRASJONSFOTO: TOMMY HAUGE BRAKSTAD





En engasjert fastlege kan følge barna med psykiske plager. ILLUSTRASJONSFOTO: COLOURBOX

De pårørende opplever også at fastlegen ofte mangler den spesialkunnskapen eller kompetansen som de trenger for sine barn, men de synes allikevel det er viktig at fastlegen stiller opp og engasjerer seg i behandlingen og oppfølgingen.

De opplever at det er viktig for hele familien å ha en god dialog med fastlegen.

Etter hvert opplever de det slik at fastlegen kjenner barnet, de pårørende og helhetssituasjonen godt nok til å kunne hjelpe dem med mange forhold. Men veldig mange savner at fastlegen deltar og engasjerer seg.

«Fastlegen vår kjenner barnet så godt at det kan følge barnet videre inn i voksenlivet. Koordinator er flink og planlegger overgangen til voksenlivet!»

«Fastlegen har hele tiden vært på siden og burde vært mer på banen. Han innkalles til svarsgruppemøter og andre møter, men kommer ikke. Han forventer at jeg har to konsultasjoner med han i året hvor jeg som mor oppdaterer han i saken. Dette oppleves kun som en ekstra belastning for pasient og pårørende.»

– Behovet for en kontaktperson med spesiell kompetanse

De pårørende etterspør fagpersoner som kjenner barnet og problemstillingen godt og som de kan rådføre seg med og ha tiltro til. De opplever det spesielt nyttig at denne personen er i andrelinjen med mye kompetanse på området. Men det oppstår vansker når de etter hvert mister denne personen så de tenker det er viktig å sikre kontinuitet ved å inkludere andre underveis og å sikre god skriftlig dokumentasjon og informasjonsoverføring. Det er da viktig at fastlegen har vært inkludert over tid slik at han kan overta noe av denne rollen.

«Vi hadde en kontaktperson i 2. linjen på KUE (Konsultasjons- og utredningsenheten) ved problemer og kriser. Dette var veldig nyttig. Vi mangler en slik kontaktperson etter 18 år og savner det veldig. Fastlegen kan søke til VHT (Voksenhabiliteringstjenesten) eller DPS (Distriktpsikiatrisk senter) ved behov, men det blir ikke det samme.»

«Barnehage og skole eller foreldre oppdager som regel utviklingsforstyrrelsen og søker PPT

og siden kommer barnet til BUP /KUE. BUP og KUE har vært enestående.

Siden skal vi forholde oss til fastlegen. Denne spør oss i forbifarta ved egen time for pårørende hvordan det går og ellers kun kontroll en gang i året pga medisiner for ADHD. Fastlegen spør da kun standardspørsmål i tillegg til somatisk undersøkelse.»

– En god koordinator er uvurderlig!

De pårørende erfarer at det er stor forskjell på hvordan den enkelte fastlege og koordinator gjør jobben sin og de mener at det bør være mindre personavhengig hva slags oppfølging og hjelp de og barnet får. Det er viktig at alle instanser i saken tar ansvar og avlaster foreldrene ved å snakke sammen og gjøre tiltak. De ber om at foreldre må slippe å være koordinatører for sine barn hele tiden.

«Vi har hele tiden hatt en god koordinator og det i seg selv en veldig god opplevelse. Dette er veldig personavhengig. Koordinatoren er kjempeviktig!»

- God kommunikasjon og gode kommunikasjonsverktøy med hjelpere

De pårørende ønsker en god og lettvinnt kommunikasjon med pasientens hjelpere ved hjelp av telefon og ved moderne hjelpemidler som sms og e-post. Spesielt opplever de det nyttig i kontakt med skole og barnehage i det daglige.

«Jeg bor i en liten kommune hvor alt er enklere og mer oversiktlig. Det som har hjulpet oss veldig er mail kommunikasjon med lærer i hverdagen. Vi mailer han om dagsformen til barnet og om lekser og prøver og får mail tilbake. Dette er et godt hjelpemiddel som kan brukes mot alle hjelpere. Spesielt er dette viktig med overganger f.eks til skole slik at innkjøringen blir vellykket.»

- Bedre informasjonsflyt og bedre dokumenter

Informasjonsoverføring mellom PPT kontor og skole og helsestasjon til fastlege skjer oftest via foreldrene i muntlig form, eller ikke i det hele tatt. Skriftlig informasjon/dokumentasjon er mangelfull og skjer ofte ikke.

De pårørende mener at alle instanser må kunne gi hverandre god skriftlig informasjon når barnet skal bytte skole eller behandler eller lignende. Ofte er dokumentasjonen for dårlig og lite utfyllende for en gode overføringer!

Ofte er det slik at de pårørende selv må gå til fastlegen og be om henvisning til BUP uten medfølgende skriv fra for eksempel spesialpedagogisk tjeneste i kommunen.

«Vi som foreldre må mate alle, det vil si kommune, fastlege og skole med informasjon med unntak av KUE/BUP om barnets sykdom og behov.

Spesielt ved overganger flyter ikke informasjonen godt nok. Opplysninger som er skrevet og skal følge barnet er sparsomme og hindrer god tilrettelegging.»

«Jeg har hatt fire bytter av terapeuter for mitt barn tidligere. De er da ikke flinke til å overføre dokumenter eller lese sakspapirer.»

- Møter gir bedre samarbeid og bedre tiltak

De pårørende mener det er viktig at koordinator, fastlege og BUP møtes og tenker høyt sammen om hva pasienten og familie kan få av hjelp. De mener at både fastlege, kommune og andrelinjen må kunne gi litt informasjon om kommunale tilbud og andre behandlingstiltak samt muligheter som omsorgslønn, grunn og hjelpestønad.

De mener det er veldig viktig at alle instanser er med på ansvarsgruppemøtene for å få informasjon. De tenker det bør være mulig-

het for bedre samhandling etter at pasientene er ferdig utredet og avsluttet ved BUP med en lav terskel for kontakt og veiledning til fastlege, pårørende og andre hjelpere.

«Jeg opplever at det er lite og dårlig samarbeid mellom BUP og fastlege. BUP tok seg av utredning av ADHD, men er ikke så flinke til å følge opp tilleggssymptomene og følgesymptomene som f.eks. depresjon og skriver pasientene fort ut igjen.»

«Det er viktig at fastlegen spør mer om hvor skoen trykker og at fastlegen opptrer som en fagperson og bruker sin kunnskap til å innlede en diskusjon/samtale om hvordan dette kan løses i samarbeid med pårørende og andre. For eksempel kan forebygging og avlastning diskuteres. Fagpersoner som fastleger har større tyngde og slagkraft til å komme gjennom med tanke på tiltak.»

- Overgangen til selvstendighet og voksenlivet må planlegges tidlig

De pårørende opplever at nå et barn blir 18 år mister de store deler av det behandlingsnettverket som kjenner dem. De opplever det som om de må begynne på nytt og at de står uten fotfeste.

I tillegg til dette kan det oppstå problemer med taushetsplikten og foreldreinvolvering, og noen pasienter må også ha hjelpeverge. Dette går mye bedre ved tidlig og god planlegging, felles møter og dialog med barnet og de voksne.

«Det er overgangen fra barn til voksen som er spesielt vanskelig. Dette både generelt og spesielt fordi man mister kontakten i BUP/KUE og man må forholde til Voksenhabiliteringstjenesten i stedet. Denne overgangen er glidende, men Voksenhabiliteringstjenesten (VHT) i vårt fylke har lite personale og prioriterer oppfølgingen veldig restriktivt.»

ILLUSTRASJONSFOTO: GJERMUND ALSOS



Samhandling når pasienten er en voksen

A) PÅRØRENDE MEDVIRKNING

– Å bli etterspurt og anerkjent for spesiell kjennskap til pasienten

De pårørende mener at det fremdeles er behov for dem som foreldre i behandlingsnettverket når barna blir voksne, fordi de har spesiell kjennskap til og kunnskap om den som er syk. De vet hvordan denne fungerer i hverdagen.

«Behandlerne må vise interesse. De må vise interesse for hva de pårørende har å bidra med. Det har vært helt fraværende, jeg følte det nesten som en anklage. Jeg kunne ikke vite om noe som var interessant for behandlerne, jeg måtte ikke tro at jeg kunne bidra med noe. Hvis jeg likevel la fram noe så lurte de på hvordan de skulle bruke det.»

De pårørende mener at behandlingsopplegget blir litt riktigere og bedre tilpasset når de er inkludert og kan si noe om hvordan ting faktisk fungerer. Pårørende ser ofte at pasientene strammer seg opp i kontakten med behandlerne sine og den faktiske funksjonsevnen i hverdagen er derfor tydeligere for dem enn for behandlerne.

«De aktuelle kan skjerpe seg veldig når de skal til legen, det er ikke sikkert legen ser hvor ille det er.»

«Jeg har vært sammen med dem samme i mange år nå. Terapeuten til sønnen min ringer og spør hvordan jeg har det og jeg er med på møter. Sønnen min har løst de fra taushetsplik-

ten, så jeg har ikke hatt de problemene. Etter at han kom inn på sykehuset så har vi kunnet prate om alt, det har vært lett. Jeg får vite det jeg trenger. Jeg har kontakt med hjemme-sykepleien, rusteamet, DPS. Fastlegen kan jeg ringe hvis jeg ønsker det, og jeg kan ringe psykologer på sykehuset. Jeg føler at det er helt åpent.»

– Delvis eller fullt innsyn letter totalsituasjonen

Det er ønskelig at behandlerne jevnlig tar opp mulighet for å gi pårørende informasjon og for å involvere dem, eventuelt i form av gradert innsyn. Dette er spesielt viktig ved liten sykdomsinnsikt, rus eller ambivalens til behandling hos den syke. Kanskje kan pasienten gi tillatelse til delvis informasjon slik at pårørende kan hjelpe med praktiske ting.

«Hvorfor tar ikke behandlerne kontakt med for eksempel mor når pasienten har vært til behandling i et og et halvt år? Jeg forstår ikke dette, det burde vært automatisk. Sist han var innlagt så visste jeg ikke det før to dager etterpå... At ikke jeg som den eneste pårørende skal få vite at min sønn er tvangsinnlagt!»

«Han ville ikke ha noe med familien sin å gjøre i to måneder... Når han meddeler at han ikke vil ha noe med familien sin å gjøre når han er så dårlig så tar heller ikke behandlerne leget kontakt.»

B) SAMHANDLING MELLOM HJELPERNE:

– Kopi av kriseplanen hjelper pasienten og pårørende ved kriser

Når det oppstår problemer ønsker de pårørende at de kan få kontakt med noen per telefon og få rask og riktig hjelp.

«Fastlegene kunne sende ut til nærmeste pårørende en plansje hvor det står nummer man

kan ringe til. Når man ikke har nær kontakt med sin egen sønn må man vite hvem man kan ringe, og som har med min sønn å gjøre. En kontaktoversikt med telefonnummer hadde vært kjekt å ha. Nå må jeg leite gule sider opp og ned, vanskelig å finne de forskjellige nummer, så en sånn oversikt ville vært helt supert.»

– Det må være lav terskel for hjelp og klare avtaler om oppfølging

Pårørende mener det må være en lav terskel for å ta imot pasienter til behandling ved andrelinjen. Det er viktig med klare planer for oppfølging og faste avtaler for kontakten.

Det er nødvendig at fastlege eller DPS ringer eller oppsøker pasienten når denne ikke møter opp til avtaler. Kanskje det også er nødvendig med et hjemmebesøk for å se hvordan det virkelig står til?

«Psykiatrispoliklinikken hadde en konsulent som kjørte hjem og hentet han når han ikke møtte opp selv. Han er ruskonsulent nå og han er en av de som følger opp min sønn enda så sønnen min har vært heldig. De som er rundt han nå har også vært der i mange år.»

– Bedre kommunikasjon, også i form av møter, gir bedre behandling

De pårørende opplever stor nytte av kommunikasjon mellom nivåene og samarbeidsmøter. Dette er spesielt viktig når pasienten ikke følger opp behandlingen og de ønsker at hjelpene da ringer hverandre uten at det er pårørende som må ta initiativ til dette.

Pårørende mener fellesmøter og faste ansvarsgruppemøter fungerer godt og det er viktig at disse holdes i gang. Mange opplever at pasientene ikke ønsker eller er ambivalente til vanlige ansvarsgrupper og at det da må tenkes annerledes for å opprettholde samar-

De pårørende mener at det fremdeles er behov for dem som foreldre i behandlingsnettverket når barna blir voksne. ILLUSTRASJONSFOTO: COLOURBOX



beidet. Pårørende ønsker også å bli inkludert når det er mulig.

«Nå er det i hvert fall faste møter med hele ansvarsgruppa. De gangene det er ekstra krise, for det skjer jo, så er det veldig viktig oppfølging. Han får en del oppfølging ellers også, men han vil jo ikke noe særlig. I den situasjonen han er i, og hvis han hadde villet mer, så tror jeg det hadde vært enda bedre, men de er flinke til å følge opp meg, de ringer og spør.»

C) BEHOVET FOR STØTTE OG HJELP TIL PÅRØRENDE OG SØSKEN

De pårørende ønsker at fastlege og behandle-re på DPS og BUP ser søsken og foreldres behov for samtaler eller ekstra støttetiltak som for eksempel kurs og avlastning. De opplever at de hittil har måttet stå på og skaffe seg slik informasjon selv. De beskriver imidlertid at det kanskje går i riktig retning da det er mer fokus på dette samt åpenhet og involvering av pårørende de siste årene.

«Samhandlingen fungerer hos meg, men jeg må jo si at det er jeg som i alle år har oppsøkt de forskjellige instanser for å få hjelp. Jeg har også vært på psykosepoliklinikken og på rusinstitusjon for pårørende behandling som jeg også søkte meg inn på sjøl.

Samhandlinga nå fungerer på sett og vis fordi det er så åpne skott hele veien. De hører på meg, og jeg får ekstra samtaler i de peri-odene han er veldig dårlig. Problemet er at han ikke vil ha hjelp sjøl for han har ikke noen sykdomsinnsikt. I det siste så har behandlerne ringt meg og spurt hvordan jeg har det og det er veldig bra.»

Diskusjon

Pårørende involvering

I disse intervjuene ble det slik at samtale-ne ofte kom tilbake til inkludering av pårørende både på grunn av deres eget ønske om å bidra ut fra omsorgen for pasienten, men også fordi de opplever at deres bidrag og involvering til-fører behandlingen viktig informasjon og innsikt som andre ikke kan bidra med. Her har tradisjonelt sett både psykiatrien og fast-legene i stor grad sviktet og vi må i større grad spørre etter pårørende informasjon og om pa-sienten kan tenke seg at pårørende på en eller annen måte skal få innsikt i noe av behandlin-gen og oppfølgingen de får.

Den voksne psykiatriske pasient kan imid-ler tid være ambivalent til pårørendes innsyn. Da er det en utfordring for alle behandlere å ta opp temaet jevnlig som en del av terapien for å komme frem til om pårørende involve-ring er hensiktsmessig for pasientens helse og helhetlige situasjon. De pårørende fremhol-der behovet for gradert innsyn der ikke annet er mulig for praktiske formål som økonomi

og opprydding i bolig. De opplever at dette ikke tas opp i tilstrekkelig grad. Kanskje det er mulig for fastleger og DPS/BUP å tenke mer utradisjonelt omkring hvordan en skal få til samhandling med pårørende uten at dette går ut over taushetsplikten? De pårørende et-terlyser også en lav terskel for gjensidig kon-takt med fastlege og andre hjelpere, og gjerne som e-post og sms/mobil kontakt.

Dette samsvarer med pasienters tilbakemel-ding i et annet fokusgruppeintervju, og viser utfordringene vi står i helsetjenesten med fremveksten av behovet for slik elektronisk kommunikasjon som ikke samsvarer med da-gens regelverk for slik bruk. Dette blir en ut-fordring for sentrale myndigheter i fremtiden.

Pårørende fortsetter ofte å være den som må ta kontakt for å sette i gang tiltak ved for-verring og kriser og de ønsker en kriseplan og en kontaktliste ved slike kriser.

Dette samsvarer med at pasienter i et annet fokusgruppeintervju også fremholder nytten av at pårørende har kopi av deres kriseplan selv om de ellers ikke ønsket innsyn for pårø-rende.

Fastlegenes involvering

Det kom tydelig frem i intervjuene at det var mange pårørende som har dårlige erfaringer med fastlegenes involvering. De opplevde heller ikke at andrelinjen involverte fastlege-ne i utredningen og behandlingen. DPS og BUP må ut fra både pasienters og pårørendes ønsker invitere og involvere fastleger og an-dre i førstelinjen tidlig i behandlingen, samt sikre kompetanseoverføring ved møter og gode epikriser. Pårørende ønsket også en lav terskel for veiledning fra BUP/DPS også når pasienten er avsluttet.

Fastleger på sin side må også delta i an-svarsgruppemøter og engasjere seg i behand-lingen ved å sette opp jevnlig avtaler for kon-takt i egen praksis. Her kan samhandlings-reformen, praksiskonsulentordningen og den nye forskriften for fastlegeordningen stimu-lere til annerledes tankegang og rutiner. I overgangen barn til voksen har også BUP og DPS og Voksenhabiliteringstjenesten en ut-fordring i forhold til tidlig planlegging av og koordinering av interne overganger og i dia-logen med kommunale tjenester.

Fastleger må også se sitt ansvar når disse pasientene uteblir fra timeavtaler. Her er opp-søkende aktivitet med telefon til pasienten, ny timeavtale eller en telefon til andre hjelpere viktig. Hos risikopasienter bør også terskelen for å ta et hjemmebesøk være lav.

Undertegnede tenker at det kan være mu-lig å opprette «miniansvarsgruppe» med pa-sient, pårørende og fastlege, og sette opp faste avtaler slik at terskelen er lav for å oppdage

forverring og raskt sette i gang tiltak i før-stelinjen eller henvise til andrelinjen når nød-vendig.


Samhandling og koordinering mellom nivåene

De pårørende tegner et bilde av at ansvar, oppfølgingen og kommunikasjon ofte er per-sonavhengig og at skriftlig dokumentasjon og kommunikasjon mellom nivåer og tjenester er for tilfeldig og for sparsom til å sikre gode overføringer. Det er et ledelsesansvar ved DPS/ BUP, og alle kommunale tjenester og hos den enkelte fastlege å lage dokumenter med så godt innhold at de sikrer god oppføl-ging videre. Men det krever gode systemer på kvalitetssikring av rutiner for når og hvor slike dokumenter skal sendes.

De pårørende holder frem et klart behov for økt kommunikasjon mellom hjelpere og nivåene. De mener at det også er behov for mer aktiv oppsøkende behandling ovenfor pasientene. Oppsøkende behandlingen må skje når pasienten ikke møter til avtaler og det må være en klar avtale om hvem som har ansvar for oppfølgingen. Samhandling og ko-ordinering må skje på kommunalt nivå

Mange av pasientene i intervjuene hadde ikke kommunale tjenester eller ansvarsgrup-per, og det kom tydelig frem at dette ofte gjaldt pasienter med ambivalens til dette og med manglende sykdomsinnsikt pga. rus og psykoselignende lidelser. Men her var behø-vet for slik forsterkede samhandlingstiltak ekstra stort. Dette utfordrer alle hjelpere i stor grad til fokus på fleksibilitet i tankegang og tiltak. Der pasienten er ambivalent til en slik tjeneste må den som har god kjemi og dialog med pasienten ta på seg en slik funk-sjon og her må både fastlege, boveileder, rus-konsulent og andre kunne ta på seg å være «koordinator» når det er nødvendig.

Når et barn eller en voksen ikke har en ho-vedkontakt med ansvar for oppfølging av pa-sienten fungerer ikke totalsituasjonen rundt pa-sienten optimalt, herunder belastningen for pårørende og deres helsetilstand. Dette er et viktig samfunnsperspektiv når man skal vur-dere om en pasient har rett på koordinator eller ei – ikke bare pasientens diagnoser eller opti-male funksjonsevne. De pårørende fremholder at tross deres opplevde behov for koordinator og ansvarsgruppe får ikke alle pasienter rett til koordinator ut fra kommunens syn på sam-mensatte tjenester. Her må kanskje kommu-nene se annerledes på diagnosegrupper og pa-sientenes tilleggsproblemer og usynlige funk-sjonssvikt.

 astrid.emhjellen@gmail.com