



PIO-senterets innspill til Samtykkeutvalget

v/daglig leder Inger Hagen

Innledning

PIO-senteret er et pårørendestyrt pårørendesenter som utvikler tilbud for pårørende og familier som er rammet av alvorlig sykdom, både psykisk og somatisk sykdom. Vi drives av LPP Oslo og har et partnerskap med Helseetaten i Oslo kommune. Vi er et støttesenter for innbyggerne og et kompetansesenter for helsepersonell som gir råd og veiledning i pårørendesamarbeid i praksis. De siste fem årene har hovedfokus vært rettet mot kommunehelsetjenesten og arbeidet for etablering av et systematisk samarbeid med pårørende i alle helse- og velferdstjenester. Vi har vært pådriverne for Oslos standard for systematisk pårørendesamarbeid og sitter nå i arbeidsgruppen for det treårige implementeringsprosjektet som skal sette standarden ut i livet. Vårt innlegg bygger på 16 års tett kontakt med pårørende og pasienter/brukere hovedsakelig fra psykisk helse feltet. Gjennom vår rådgivningstjeneste, personlig ombuds ordning og gruppe- og kurstilbud har vi inngående kjennskap til deres utfordringer og erfaringer. Vi har fått inn noen innspill fra LPP Oslos egne medlemmer, som vi vedlegger i sin helhet, men ellers er dette våre inntrykk og refleksjoner basert på problemstillinger pårørende bringer til oss og den virkeligheten deres erfaringer forteller om.

Bakteppe

Vår helse- og omsorgstjeneste er i krise, og dette er en varslet krise. Med kutt i tjenester, mangel på personell, kortere sykehusinnleggelses, nedleggelse av institusjoner og

hjemmebaserte tjenester har ført til at pleie og omsorgsoppgaver overføres til pårørende. Pårørende som tar kontakt med oss står ofte i en fortvilet livssituasjon, med tunge og krevende omsorgsoppgaver for syke personer, enten det gjelder somatikk, demens, nevrouviklingslidelser eller psykiske lidelser. Når det gjelder psykiske lidelser står ofte pårørende helt alene med ansvaret for personer som står utenfor hjelpeapparatet av ulike grunner. Overføring av oppgaver uten medvirkning og avklart samarbeid oppleves som belastende og krevende og i stedet for å ta dialogen med pårørende direkte blir de ofte henvist til PIO-senteret. I møte med leder av et DPS i Oslo om hvorfor de henviste pårørende til PIO-senteret, ble det sagt at pårørende ikke var relevant i poliklinisk arbeid, og dessuten hadde vi vel hørt om taushetsplikten. Det pårørende forteller om er det samme som alltid, om vanskelighetene med å motivere sin nære til å søke hjelp, om problemene med å få behandling når de vil ha hjelp, korte innleggelse, ingen støtte og veiledning til pårørende før innleggelse eller etter utskrivning. Under behandling virker det som om kontakten med pårørende er blitt mindre, det er som om alt som ikke anses helt nødvendig faller bort. Vi ser en økning av alvorlig psykisk syke uten kontakt med hjelpeapparatet, bekymringsmeldinger som ikke fører fram, at det ikke tilbys behandling før det har kommet så langt at man er til fare for seg selv eller andre. Mennesker som er overlatt til seg selv, eller sine pårørende og som ikke er synlig i verken statistikker eller oversikter. Denne skyggevirkeligheten er det vi møter hver dag på PIO-senteret. Vi tror ikke dette henger sammen med lovendringen knyttet til samtykkekompetanse, men kanskje kan praksis ved vurdering av samtykkekompetanse reflektere noe av den innstramningen som har skjedd de siste årene. Tidligere kunne pårørende oppleve at selv om en tvangsinnleggelse kunne være opprivende og traumatiserende så kunne det føre til en lengre innleggelse med god behandling og et godt grunnlag for å fortsette livet utenfor sykehuset, med oppfølging av fastlege eller DPS. I dag er det en sjeldenhet, det er en lang og vanskelig vei mot en tvangsinnleggelse, som raskt går over til en utskrivning etter medisiner og såkalt stabilisering. Det finnes knapt institusjonsplasser og omsorgsboliger for de som trenger det. Det er mange som lever isolert, med trang økonomi, lite livsinnhold, uten annen menneskelig kontakt enn en gammel mor eller far, hvis de har noen i det hele tatt. Dette er en skjult realitet, som vi plikter å fortelle om, og bidra til å gjøre noe med.

Erfaringer med vurdering av samtykkekompetanse

Vi ønsker å belyse prinsipielle sider/dilemmaer/konsekvenser, knyttet til vurdering av samtykkekompetanse basert på pårørendes egne beretninger i form av påstander og spørsmål listet opp nedenfor og under de problemstillingen vi ble bedt om å ta utgangspunkt i på s. 4-6. På tross av veldig kort tid, har vi også fått inn noen innspill fra pårørende som vi vedlegger i sin helhet. Egne ansatte har også bidratt med noen rådgivningssaker, som kan belyse noen av konsekvensene samtykkevurderingen kan få for den enkelte, for pårørende og samfunnet.

- Har manglende samtykkekompetanse som vilkår for tvang kanskje bidratt til høyere terskel for å få behandling?

- Samtykkekompetanse blir brukt som begrunnelse for tidlige utskrivninger etter tvangsinnleggelse, også når pasienten ikke motsetter seg videre behandling.
- Pårørende opplever at samtykkekompetansen vurderes ulikt ifht hva det skal samtykkes til, og hvem som foretar vurderingen. F.eks. samtykkekompetent til å skrive seg ut, men ikke samtykkekompetent til å nekte medisiner.
- Er terskelen for å vurdere farekriteriet som oppfylt blitt lavere etter at pasienter som gjenvinner samtykkekompetanse under tvungen behandling nå kan nekte fortsatt å motta denne behandlingen?
- Hvordan kan det ha seg at suicidal som har blitt innlagt etter et suicidal forsøk, skrives ut når de vurderes samtykkekompetent og de ønsker frivillig behandling? (se eks. under Problemstilling 1, s. 4.)
- Det kan virke som at samtykkekompetansen brukes som en slags «vurdering» for om du har behov for å være innlagt eller ikke.
- Det samme gjelder varigheten på oppholdet. Dersom en pasient blir innlagt uten samtykkekompetanse, og vurderingen endres i løpet av noen dager til at pasienten er samtykkekompetent, kan det virke som oppholdet bli avsluttet fort uten at pasienten nødvendigvis ønsker å bli skrevet ut.
- Pårørende forteller at deres nære må bli så syke at de er voldelige eller suicidal før de blir innlagt. Det resulterer i innleggelse på tvang og dårlig samarbeid, fordi pasienten har rukket å bli veldig syk før innleggelse.
- Mange pårørende synes det er frustrerende at samtykkekompetansen hele tiden blir brukt som et avgjørende element for å vurdere om pasienten bør og skal være innlagt eller ikke.
- Pårørende uttrykker at de ofte opplever sine nære som **ikke** samtykkekompetent, mens helsevesenet vurderer pasienten til å være samtykkekompetent.

Hva ønsker pårørende:

Egen pårørende-journal

I møte med helsevesenet, er pårørendes personvern per i dag ikke ivaretatt etter GDPR regelverket.

Hvis pårørende får en egen journal, ivaretas personvern og rettigheter på lik linje med pasientens.

Da står pårørende friere til å informere og rådføre seg med helsepersonell, uten frykt for represalier fra pasienten. Er informasjonen relevant for pasientens behandling, kan behandler innhente samtykke fra pårørende. Pårørende får en trygghet og samtidig sikres helsetjenestens behov for informasjon. Skjult journalnotat fungerer ikke i praksis, og vil uansett ikke sikre riktig og god oppfølging av pårørende.

Diagnosekode for langvarig pårørende-slitasje

Dagens faglige veileder, refererer til Akutt belastningslidelse (P02) eller Livsfaseproblem hos voksen (P25) som aktuelle diagnoser ved sykemelding grunnet utfordrende pårørendesituasjon.

Ingen av disse er spesielt dekkende, og usikkert om det utløser riktige rettigheter eller helsehjelp. Det blir for unyansert, og det kan se ut som om vi selv må bli alvorlig syke for å få hjelp. Det er stor grad av uførhet og sykemeldinger blant pårørende. Det gjør noe med en å stå i langvarige belastninger.

Hva med diagnosen: Langvarig Belastningslidelse?

Støtte og veiledningstjeneste for pårørende

til personer som er alvorlig psykisk syk, og som ikke er i behandling, enten fordi de selv ikke ønsker det, eller de ikke kvalifiserer til behandling. Terskelen for å få behandling i spesialisthelsetjenesten oppleves høyere enn noensinne, og selv når man til slutt blir tvangsinnlagt, er innleggelsen ofte kortvarig, og noen følger ikke opp tilbud om behandling på DPS. Møter du ikke opp til time, skjer det ingenting. Det gjelder også personer som ikke er samtykkekompetente. De kan ha vært tvangsinnlagt, men skrives fort ut når de vurderes samtykkekompetente, selv om de skulle ønske frivillig behandling, og så er det samme runddans igjen før neste tvangsinnleggelse. Resultatet er at personer med alvorlig psykisk lidelse overlates til seg selv og pårørende.

Problemstilling 1: Samtykkevilkåret gir større mulighet for å unndra seg helsehjelp som øker belastningen for pårørende.

- «Ja det er helt klart. Dette har vi erfart selv med vår sønn. Han trenger behandling, men har selv ingen innsikt i at han gjør det. Så snart tvungen opphører, slutter han med å ta i mot behandling, og blir sykere. Da er det opp til oss pårørende å ta affære og kontakte helsevesenet og be om tvungen undersøkelse, noe han heller ikke ser behov for, og som derfor blir utført med politi til stede. Sist gang fem bevæpnede politifolk inn i vårt hjem der vår paranoide sønn på det tidspunktet oppholdt seg. Det er en stor belastning for ham og for oss. Det er belastninger man burde vært spart for som pårørende.»
- «Betyr å **unndra seg**, at det er **pasienten som unndrar seg helsehjelp**? ELLER betyr det at det **er psykiatrisk helsehjelp som unndrar seg å gi helsehjelp**? Min erfaring er at **psykiatrisk helsehjelp unndrar seg å gi helsehjelp - med henvisning til samtykkekompetanse**,

Og det er jeg ikke alene om.

Min datter ble undersøkt av psykiater og erklært som «fare for seg selv» etter et alvorlig selvmordsforsøk. Hun **nektet ikke** innleggelse ved Psykiatrisk klinikk. Dagen etter ble hun erklært **samtykkekompetent** av en annen psykiater – ved klinikken.. Altså: to vidt forskjellige syn på samme pasient – med to vidt forskjellige syn på oppfølging og konsekvens. Min datter ble typisk svingdørspasient – etter stadig nye selvmordsforsøk, men var fremdeles ansett som «samtykkekompetent» i klinikken. Hun nektet fremdeles ikke på innleggelse. Tvert imot – hun håpet på relevant hjelp. Det fikk hun ikke. Hun ble stadig raskt utskrevet fra klinikken. Og etter en stund begikk hun selvmord.

Slik jeg ser det, har fenomenet «samtykkekompetanse», som ble innført i Norsk Helselov i 2018, hatt uforutsette og livsfarlige konsekvenser for de som er syke, ettersom de hele tiden blir utskrevet til seg selv eller til pårørende eller til mangelfull oppfølging i DPS. Det siste er kanskje det vanligste, ettersom det står i Nasjonale retningslinjer for forebygging av selvmord at det er god helsehjelp.

I realiteten er det ikke godt for noe når det gjelder alvorlig syke mennesker – bortsett fra økonomien i BNP der psykiatrien er «peanuts». Konsekvensen er at sengeplasser blir nedlagt, og at pasienter blir skrevet ut til seg selv. Alvorlig syke mennesker trenger noe annet, - fred og ro – seriøse fagmennesker som tar seg tid og påtar seg ansvar.. Vi som» «har vært i Psykiatrien» en stund, vet selvsagt at psykiatrien ikke er et enkelt fagfelt. Hverken diagnoser eller medisinerer er til å stole på. Det er ikke enkelt, likevel er det dødsens alvor. Én ting er sikkert: Min datter ønsket ikke å dø – hun ønsket å bli kvitt Smerten.»

- Spesielt sårbart i ferier, helligdager, kvelder etc.
 - Mye vikarer, turnusleger. De faste ansatte er ikke der. Øker sjansen for at pasienten unndrar seg helsehjelp. Høyere terskel for de med mindre erfaring å skulle vurdere til manglende samtykkekompetanse
- For lett å få det til å høres ut som rusutløst psykose
- Behov for Økt kontakt mellom psykiatrigruppen, Risk (seksjon for risikoanalyse og kriminalitetsforebygging av vold i nære relasjoner), krisesenteret, fact-team og de psykiatriske sikkerhetsavdelingene. Både forebyggende (inkl pårørende), ved innleggelser og utskriving. Og særlig i overgangene. Og huske at det er legevakt og politi som oftest får første kontakten ved akutte forverringer av psykoser
- Pårørende trenger flere steder å varsle uten å sette seg selv i fare for represalier.
- Info til pårørende om at det kan være en mulighet for bydelsoverlege/kommuneoverlege å fatte vedtak om tvungen legeundersøkelse uten at pasienten får innsyn i at det er pårørende som har varslet.
- Info til pårørende om at politijurist kan begjære tvungen legeundersøkelse på farekriteriet (psykiatrigruppen). Da har heller ikke pasienten innsyn. Politiet blir da part i saken, og har rett til informasjon for å følge opp og argumentere for innleggelse hvis de anser det som riktig tiltak.
- Utfordrende å ikke ha noen som følger deg eller pasienten opp. Mye utskiftninger. Fragmentert hjelpeapparat. Få faste personale. Manglende kontinuitet fører til økt mulighet for å lettere kunne tildekke psykotiske symptomer og unndra seg helsehjelpen
- Det blir en stor belastning med den evige runddans. Svingdørsproblematikk.
- Selvråderett VS rett til nødvendig helsehjelp?
- Terskelen er høyere. Må velge mellom tvang eller ingen behandling. Ikke et reelt annet alternativ
- Dokumentasjonsplikten fører til at pårørende som er utsatt for represalier fra sine nærmeste, havner i utfordrende situasjon. Det ville jo aldri vært aktuelt i en annen situasjon at voldsutøver får personlig informasjon om den voldsutsatte.

- For å få dem innlagt sitter pårørende på veldig mye av ansvaret
- De blir eksperter på å unndra seg helsehjelp
 - Lærer seg diagnose- og tvangskriterier
 - Tildekker og fremstår samtykke-kompetent
- De blir sykere før de får hjelp
- Man passer ofte ikke inn noe sted når det har gått for langt
 - Han er for syk for det ene
 - For frisk for det andre
 - Ikke tilregnelig for det tredje
 - Men samtykkekompetent for det fjerde
- Mye henvisning videre
- Noe som fasinerer meg, er hvor fort gjort det er å vurdere samtykke-kompetansen. All den tid sakkyndige bruker uker eller måneder å vurdere tilregnelighet etter kriminalitet
- Frustrerende at det må skje straffbare handlinger før farekriteriet bli ilagt stor vekt
- Jeg frykter at liv skal gå tapt. Som er en vanvittig bør å bære
- Trekk inn pårørende og fastlegen og andre behandlere som kjenner pasienten for en helhetlig vurdering. Burde vært krav til å involvere.
- Og det er fortvilende at behandlerne er så påståelige og lite Tvilende i sine vurderinger. Som om det er en nøyaktig vitenskap. Med en fasit, at det er svart-hvitt.

Problemstilling 2: Pårørende blir utsatt for mer fysisk og psykisk vold.

Innspill fra pårørende:

- «Vi har aldri vært utsatt for vold, men det er en stor psykisk belastning å «angi» sitt barn til helsevesenet for at han skal kunne få nødvendig behandling som ikke gjør han sykere. Det går også ut over tillitsforholdet mellom sønnen vår og oss, der vi i årevis er anklaget for at vi har ødelagt livet hans med å angi han til psykiatrien. Grunnen til at jeg ville si noe her er fordi jeg er opptatt av at informasjon fra pårørende ikke skal legges inn i helsejournalen til den syke. Jeg ønsker en egen pårørendejournal: Det vil beskytte pårørende og bidra til at tillitsforholdet mellom den syke og pårørende ikke blir ytterligere forverret. Det er skjørt nok som det er når den syke er paranoid og ikke stoler på noen, heller ikke på sine aller nærmeste.»

Rådgivningssak fra PIO-senteret:

- Mor (pensjonist) har en sønn som sliter psykisk og som ruser seg. Han er ofte hos mor og overnatter selv om han har et sted å bo på institusjon. Han er svingdørspasient i psykiatrien. Når han blir for dårlig/voldelig mot mor blir han som regel lagt inn på tvang. Da har det gått lang tid hvor han har vært dårlig men ikke blitt innlagt fordi han er samtykkekompetent. Mor sier ofte ifra til psykiatrien når hun ser at sønnen slutter med medisiner (psykiatri) og han blir dårligere. Han blir dessverre ikke innlagt før han blir voldelig og hun må gå til det skrittet å anmelde ham til politiet. Det kan gå flere måneder fra han begynner å bli dårlig til han blir innlagt, der han stjeler og misbruker mors konto. Mor tør ikke la være å slippe han inn fordi da lager han masse

bråk, og hun er redd for klager fra naboene og for å bli kastet ut av sin kommunale leilighet.

Et eksempel på hvor alvorlig en sak kan bli, når en person som ikke er samtykkekompetent ikke blir ivaretatt slik vedkommende har krav på:

- Pårørende tar kontakt med PIO-senteret med bekymring for en som har en alvorlig psykisk lidelse og som de beskriver som ikke samtykkekompetent. Har sagt opp jobben i psykotisk tilstand og gjort innkjøp i millionklassen. Flere i nettverket har meldt bekymring til behandler på DPS, med ønske om medisinvurdering/innleggelse. Ble innkalt til konsultasjon med behandler som ikke ønsket å iverksette medisiner, med begrunnelse at de da ville få problemer med kontrollkommisjonen. Har tidligere vært innlagt i spesialisthelsetjenesten og det har vært utarbeidet en kriseplan, men den ble ikke iverksatt. Behandler gikk i ferie og avtalte ny konsultasjon måneden etter. Denne avtalen møtte ikke vedkommende opp til, da hen hadde reist utenlands etter å ha fremsatt trusler mot en myndighetsperson. Hen ble arrestert, satt tre uker i varetekt, ble etter hvert overført akuttavdeling, erklært ikke samtykkekompetent og tvangsinnlagt, men motsatte seg både tvangsinnleggelse og medisiner. Etter en tid samarbeidet hen om medisiner. Etter en tid ble hen overført fra akuttavdeling til døgnpost. I samarbeid med behandler tar hen kontakt med arbeidsgiver for å trekke oppsigelsen, dette ble ikke tatt til følge. har utviklet seg til en svært alvorlig sak, med store konsekvenser for hen som kunne vært forhindret, dersom bekymringsmeldingene hadde blitt tatt på alvor.

Problemstilling 3: Pårørende får ikke tilstrekkelig støtte til belastning på egen helse.

- «I de tunge beslutningene står man veldig mye alene, man har ikke helsepersonell i øret som kan hviske en hva som er klokt å gjøre i situasjonen. Vi har i alle år hørt at vi «må ta vare på oss selv» Det er ikke lett når det er opp til oss selv å gjøre det, og man bruker alle krefter for å ivareta den som er syk.»
- Vi har hatt forskrekkelige opplevelser med manglende oppfølging fra helsevesenet, der vår sønn ikke har blitt fulgt opp av fastlegen, ikke møtt til depot og dermed blitt sykere, til slutt så syk at han har blitt innlagt på akuttpsykiatrisk. Vi ville ønsket at fastlegen tok kontakt med han for å sørge for at han møtte til timene sine.

Problemstilling 4: Helsepersonell er usikker på hvilken informasjon de kan dele med pårørende

- Så lenge tvangen er der får man jo informasjon, og det er bra. Vi ønsker oss tettere oppfølging med en fast kontaktperson
- Vi forventet at lovverket skulle føre til økt bevissthet om nærmeste pårørendes utvidede rett på informasjon og medvirkning ved mangel på samtykkekompetanse, men en del tyder på at helsepersonell i psykisk helsevern fortsatt ofte legger størst vekt på underretningsplikten som følger av tvangshjemlene. (hentet fra LPP)



Ida Lorentzen: The Paradox of Free Will, 2016



Things Happen but They Don't Add Up To Much, 2017

Innspill fra pårørende

A

«Grunnen til at jeg ville si noe her er fordi jeg er opptatt av at informasjon fra pårørende ikke skal legges inn i helsejournalen til den syke. Jeg ønsker en egen pårørendejournal: Det vil beskytte pårørende og bidra til at tillitsforholdet mellom den syke og pårørende ikke blir ytterligere forverret. Det er skjørt nok som det er når den syke er paranoid og ikke stoler på noen, heller ikke på sine aller nærmeste.

Jeg svarer også litt ut på problemstillingene som er stilt meg:

- Problemstilling 1: Samtykkevilkåret gir større mulighet for å unndra seg helsehjelp som øker belastningen for pårørende.

Ja det er helt klart. Dette har vi erfart selv med vår sønn. Han trenger behandling, men har selv ingen innsikt i at han gjør det. Så snart tvangen opphører, slutter han med å ta imot behandling, og blir sykere. Da er det opp til oss pårørende å ta affære og kontakte helsevesenet og be om tvungen undersøkelse, noe han heller ikke ser behov for, og som derfor blir utført med politi til stede. Sist gang fem bevæpnede politifolk inn i vårt hjem der vår paranoide sønn på det tidspunktet oppholdt seg. Det er en stor belastning for ham og for oss. Det er belastninger man burde vært spart for som pårørende.

- Problemstilling 2: Pårørende blir utsatt for mer fysisk og psykisk vold.

Vi har aldri vært utsatt for vold, men det er en stor psykisk belastning å «angi» sitt barn til helsevesenet for at han skal kunne få nødvendig behandling som ikke gjør han sykere. Det går også ut over tillitsforholdet mellom sønnen vår og oss, der vi i årevis er anklaget for at vi har ødelagt livet hans med å angi han til psykiatrien.

- Problemstilling 3: Pårørende får ikke tilstrekkelig støtte til belastning på egen helse.

I de tunge beslutningene står man veldig mye alene, man har ikke helsepersonell i øret som kan hviske en hva som er klokt å gjøre i situasjonen. Vi har i alle år hørt at vi «må ta vare på oss selv» Det er ikke lett når det er opp til oss selv å gjøre det, og man bruker alle krefter for å ivareta den som er syk.

- Problemstilling 4: Helsepersonell er usikker på hvilken informasjon de kan dele med pårørende.

Så lenge tvangen er der får man jo informasjon, og det er bra. Vi ønsker oss tettere oppfølging med en fast kontaktperson.

Vi har hatt forskrekkelige opplevelser med manglende oppfølging fra helsevesenet, der vår sønn ikke har blitt fulgt opp av fastlegen, ikke møtt til depot og dermed blitt sykere, til slutt så syk at han har blitt innlagt på akuttpsykiatrisk. Vi ville ønsket at fastlegen tok kontakt med han for å sørge for at han møtte til timene sine.»



Ida Lorentzen: Ideal Conditions, 2017

B

Hei. Jeg har noen kommentarer til det dere vil belyse knyttet til samtykkekompetanse og bruk av tvangsvedtak.

Jeg leste denne nå nettopp og dette blir noen kommentarer uten at jeg får jobbet så mye med det, så litt hulter til bulter..

Mye av hensikten med lovendringen med at en samtykkekompetent person ikke kan legges inn på tvang, var at autonomi er et prinsipp som skal veie veldig tungt i all pasientbehandling. Man vil ha minst mulig bruk av tvang der dette er mulig. Jeg er ikke helt oppdatert på tallene knyttet til tvangsbruk etter at lovendringen trådte i kraft, men har et inntrykk av at det ikke har hatt noen tydelig innvirkning. Dette er jeg usikker på. Selv har jeg stilt meg noe tvilende til lovendringen av flere grunner. Dersom pasienten er samtykkekompetent og nekter tvang, kan man allikevel bruke tvang dersom farekriteriet er sterkt nok. Men det er jo farekriteriet som alltid har ligget til grunn for bruk av tvang. Videre tenker jeg at det må være vanskelig for legen som vurderer bruk av tvang å foreta en riktig konklusjon dersom personen er samtykkekompetent. Det kan derfor være fare for at pasienter som trenger tvangsinnleggelse ikke får den hjelpen de trenger der og da.

Jeg tenker som pårørende at dette kan være problematisk. Pårørende har erfaring med å bli lite involvert i situasjoner med alvorlig syke familiemedlemmer i saker der vurderinger av tvangsvedtak er aktuelle. Selv om lovendringen om samtykkekompetanse er positiv, så er mange pårørende redde for at den det gjelder ikke skal få tilstrekkelig hjelp. Selv tenker jeg at man både kan være samtykkekompetent og ha et akutt behov for innleggelse, og som da kan bidra til manglende akutt behandling og omsorg.

Vedr punkt to, så tenker jeg at dersom pasienten ikke får den hjelpen vedkommende trenger, så vil det kunne være fare for mer vold i hjemmet. Likevel synes jeg det er vanskelig å vurdere det, da dette er en så sammensatt problemstilling.

Vedr problemstilling tre så tenker jeg også at problemstillingen er veldig sammensatt og vanskelig å si hvor mye lovendringen betyr for belastning for pårørende. Men gitt at den som trenger helsehjelp ikke får den hjelpen han trenger, så er det en fare for at pårørende bærer en enda større del av byrden.

Vedr punkt fire så ser jeg ikke helt om lovendringen har betydning for informasjon.

Hovedbudskapet er at pasienten må få den hjelpen han eller hun trenger og at dersom dette er med tvang, så er det nødvendig. Lovendringen om samtykke er et bra insentiv, men jeg ser ikke helt hvordan hensikten slår ut i praksis og at pasienten kan risikere å ikke få den behandling han trenger.

Dette kom kanskje for sent, men kanskje bedre sent enn aldri.

C

Hei

Jeg kan tenke meg å bidra med mine erfaringer vedrørende samtykkekompetanse. Men jeg har et spørsmål til Ekspertutvalget i forbindelse med problemstilling 1 : *Samtykkevilkåret gir større mulighet for å unndra seg helsehjelp etc.*

Mitt spørsmål er : Betyr å **unndra seg**, at det er **pasienten som unndrar seg helsehjelp**? ELLER betyr det at det er **psykiatrisk helsehjelp som unndrar seg å gi helsehjelp**.? (Formuleringen kan misforstås den ene eller den andre veien)

Min erfaring er at **psykiatrisk helsehjelp unndrar seg å gi helsehjelp - med henvisning til samtykkekompetanse**,

Og det er jeg ikke alene om.

Min datter ble undersøkt av psykiater og erklært som «fare for seg selv» etter et alvorlig selvmordsforsøk. Hun **nektet ikke** innleggelse ved Psykiatrisk klinikk. Dagen etter ble hun erklært **samtykkekompetent** av en annen psykiater – ved klinikken.. Altså: to vidt forskjellige syn på samme pasient – med to vidt forskjellige syn på oppfølging og konsekvens. Min datter ble typisk svingdørspasient – etter stadig nye selvmordsforsøk, men var fremdeles ansett som «samtykkekompetent» i klinikken. Hun nektet fremdeles ikke på innleggelse. Tvert imot – hun håpet på relevant hjelp. Det fikk hun ikke. Hun ble stadig raskt utskrevet fra klinikken. Og etter en stund begikk hun selvmord.

Slik jeg ser det, har fenomenet «samtykkekompetanse», som ble innført i Norsk Helselov i 2018, hatt uforutsette og livsfarlige konsekvenser for de som er syke, ettersom de hele tiden blir utskrevet til seg selv eller til pårørende eller til mangelfull oppfølging i DPS. Det siste er kanskje det vanligste, ettersom det står i Nasjonale retningslinjer for forebygging av selvmord at det er god helsehjelp.

I realiteten er det ikke godt for noe når det gjelder alvorlig syke mennesker – bortsett fra økonomien i BNP der psykiatrien er «peanuts». Konsekvensen er at sengeplasser blir nedlagt, og at pasienter blir skrevet ut til seg selv. Alvorlig syke mennesker trenger noe annet, - fred og ro – seriøse fagmennesker som tar seg tid og påtar seg ansvar.. Vi som «har vært i Psykiatrien» en stund, vet selvsagt at psykiatrien ikke er et enkelt fagfelt. Hverken diagnoser eller medisinerer er til å stole på. Det er ikke enkelt, likevel er det dødsens alvor. Én ting er sikkert: Min datter ønsket ikke å dø – hun ønsket å bli kvitt Smerten.

«Samtykkekompetanse» – er det en slags ansvarsfraskrivelse?



Ida Lorentzen: It's Lurking In the Unconscious, 2017

Innspill fra rådgivere på PIO-senteret

Case i forhold til problematikk rundt samtykkekompetanse

1.

Mor (pensjonist) har en sønn som sliter psykisk og som ruser seg. Han er ofte hos mor overnatter ofte selv om han har sted og bo på institusjon. Han er svingdørspasient i psykiatrien. Når han blir for dårlig/voldelig mot mor blir han som regel lagt inn på tvang. Da har det gått lang tid hvor han har vært dårlig men ikke blitt innlagt fordi han er samtykkekompetent. Mor sier ofte ifra til psykiatrien når hun ser at sønnen slutter med medisiner (psykiatri) og han blir dårligere. Han blir dessverre ikke innlagt før han blir voldelig og hun må gå til det skrittet og anmelde ham til politiet. Innen tiden han blir innlagt fra han er dårlig går ofte over flere måneder der sønnen stjeler og misbruker mors konto. Mor tør ikke la være å slippe inn sønnen til hennes leilighet fordi da lager han bare masse støy og bråk til plage for alle som bor i oppgangen. Mor er redd for klager fra naboene samt det å bli kastet ut av sin kommunale leilighet at hun slipper ham inn for å unngå bråk og utkastelse.

2.

Hovedregelen i pasient og brukerrettighetsloven at psykisk helsevern ytes på bakgrunn av pasientens eget samtykke (frivillig behandling). Manglende samtykkekompetanse er et vilkår for bruk av tvang i det psykiske helsevernet. Min erfaring tilsier at de fleste som er innlagt i psykiatriske institusjoner, er innlagt på tvang og ofte grunnet manglende samtykkekompetanse. Det virker som at veldig mange mennesker der ute opplever en psykisk krise, men som **ikke** mangler samtykkekompetanse, og blir dermed vurdert til å være for «friske» for innleggelse.. Altså at samtykkekompetansen ofte brukes som en slags

«vurdering» for om du har behov for å være innlagt eller ikke.. Det samme gjelder varigheten på oppholdet. Dersom en pasient blir innlagt uten samtykkekompetanse, men vurderingen endres i løpet av noen dager til at pasienten er samtykkekompetent, kan det virke som oppholdet bli avsluttet rimelig fort uten at pasienten nødvendigvis ønsker å bli skrevet ut.

I dialog med pårørende forteller de at deres nære og kjære må bli så syke at de må være voldelige eller suicidale før de blir innlagt.. Som da resulterer innleggelse på tvang og dårlig samarbeid, fordi pasienten har rukket å bli veldig syk før innleggelse. Mange pårørende synes det er frustrerende at samtykkekompetansen hele tiden blir brukt som et avgjørende element for å vurdere om pasienten bør og skal være innlagt eller ikke. Ofte kan pårørende uttrykke at de opplever sine nære som **ikke** samtykkekompetent, men helsevesenet vurderer pasienten til å være samtykkekompetent.

SLAMpoesi trenger å høres

Lydfilene med fremføringen, finner du her:

www.linktr.ee/mittSAMTYKKEinnspill

1. Unndra seg helsehjelp

Samtykkevilkåret gir større mulighet for å unndra seg helsehjelp som øker belastningen for pårørende

Min bror har vært syk i mange år
Han har blitt innlagt mang en gang
Både frivillig og på tvang
Gjerne etter såkalte
rusutløste psykoser
eller voldshendelser

Han er mistenkt, sikta og dømt
I utallige straffesaker
Det har vært
Utallige eskalerte situasjoner
Som Politiet har bistått i
som familien, venner og
tilfeldige mennesker, har stått i
på natta, kveldene, i helgene

Alltid når det er høytider
og sårbare tider
Alltid når antallet ansatte
i Hjelpeapparatet
er kraftig reduserte

Alltid når de faste ansatte har ferie
eller ikke på vakt

Eller, kanskje ikke alltid
Men det blir oftest sånn

Akkurat som at sjansen er størst
for at brødiskiva lander på gulvet
med pålegget først

Men, det går an å forutse og forebygge
men da trenger vi å samarbeide

Alle instansene, avdelingene
etatene, organisasjonene
ikke glem å la
pasienten og pårørende
delta i beslutningene

Min bror har over år, vært både
ufrivillig og frivillig, i kontakt
med legevakt
forskjellige sykehus
forskjellige bydeler, DPS'er
Alle med stor turnover av ansatte, turnuser
permisjoner, flyttes rundt på avdelinger, sykdom

Et fragmentert helsevesen
Med ressursknapphet
Et fragmentert hjelpeapparat
som sier de står parat
men den ene hånda veit ikke hva den andre gjør
Og hullene er mange

Utfordringen er at valget ofte blir enten
tvang eller ingen behandling
Det har gått for langt for min bror
Nå finnes det ikke noe alternativ
Tvangen ser ut til å være eneste vei
ut av den negative spiralen

Han ringer desperat
til politiet, trygler om hjelp
tror han er i ferd med å bli drept
Han selvmedisinerer med rus
Det går i sykluser
Så mister han mer og mer tillitt til sykehuset
til at hjelpeapparatet kan hjelpe
Jo sykere han blir, jo mindre ønsker han hjelpa

Det blir en brutal runddans
Hvor han ikke har sjans

Nå ringer han ikke lenger
politi eller helse
som i perioder var en avgjørende
avlastning for oss pårørende
Så vi fikk puste litt

Paradokset er at tvangen har blitt mer hyppig
mer uttalt, mer politi
større fare for traumer i ettertid
Høyt symptomtrykk
Rykk tilbake til start
Tvangen og skjermingsbehovet blir mer uttalt
Og hvordan sikrer dette rett til nødvendig helsehjelp?
Hva med selvråderett VS rett til helsehjelp

Det her bli'kke lett
For Broren min unndrar seg
definitivt helsehjelpa

Og Samtykkevilkåra
har gjort at belastninga
har økt for meg
det kan jeg love deg

Men belastninga
økte også for han

Det er så mye mere
som skal til nå
Terskelen er høyere
Og veien til hjelpa, er lengere

Forsinkelser i alle ledd
Han står uten hjelp
i lang tid
Psykosene utvikler seg
Og så blir det for seint
Det har gått for langt

Og så får han til slutt hjelp da
Og Ingen blei alvorlig skada
Denne gang
For han blei lagt inn på tvang
Akkurat tidsnok

Skuldrene mine senkes et øyeblikk
Men det gikk
For fort forbi
for så er han plutselig
alt for tidlig
ute i det fri
igjen
Uten den
etablerte oppfølgingen
Han er igjen
utenfor rekkevidde
For et Helsevesen
som er avhengige
Av at andre
offentlige myndigheter
Eller pårørende
fanger opp Faresignalene
før det går for langt

Men, hvor skal jeg varsle?
Ved økt voldsrisiko
uten å sette meg selv og barna i fare?

Er det relevant for behandling
Skal det jo skrives i journalen
Til han som har brist i virkeligheten

Som er paranoid og voldelig
I journalen han eier og har innsyn i
Mitt personvern er tydeligvis ikke så viktig
Ingen kan hjelpe meg
Eller han
Uten at jeg igjen
Tar både støyten og risikoen

Den feilen gjør du bare en gang
Så blir du mer forsiktig
Og tenker deg godt om
Tør jeg ta sjansen på at helsepersonellet
Virkelig forstår avvergingsplikten?
At de tørr og ha litt is i magen
At de vet
At man ikke har plikt til å avverge
Dersom det å avverge
Også innebærer å sette liv og helse i fare
Jeg trenger bare
å drøfte med noen
Tenke høyt
Med noen som vet hva de snakker om
Så det ikke kjennes som om
jeg står alene
Med avgjørelsene

Men det blir ikke sånn
Det er ingen som tar hånd
om han
Mellom bølgedalene
For han har blitt eksperten
På å unndra seg helsehjelpen
Lærer seg diagnose- og tvangskriterier
Tildekker og fremstår samtykke-kompetent
Han gjør alt for å komme seg ut
Og sette behandlinga på vent

Hver gang må han
forfalle tilstrekkelig
for å få behandling

Og når han faller mellom de berømte stolene
Så faller han ikke i et tomrom
til neste gang det stormer
han slutter ikke plutselig å eksistere
uten problemer som kompliserer
nei han faller på meg igjen og igjen
Jeg er mellom de stolene
Som pårørende
og nå har jeg ikke krefter igjen
til å stå opp
for meg selv, eller broren min

Og han unndrar seg hjelpen han trenger
men ønsker fortsatt desperat hjelpen
han ikke lenger, har tilgjengelig

Han er for syk for det ene
For frisk for det andre
Ikke tilregnelig for det tredje
Men samtykkekompetent for det fjerde

Ingen tar
hverken ansvar
eller affære
Og hjelpen blir ikke tilpassa
Men det snakkes om mandater som ikke passa
Så han henvises videre
Og jeg henvises videre
Vi begynner på nytt igjen og igjen
Nye mennesker
Nye systemer
Og det skapes bare mere traumer i en kropp
Og en hjerne som allerede har sagt stopp

Og han anser seg selvsagt
ikke som psykotisk
i psykosen
og journalene og epikrisene sier at
pasienten ikke har sykdomsinnsikt
Men høyt symptomtrykk
Paranoide psykoser
Høy voldsrisiko

Hvordan er det da mulig
at han i samme periode
har evne
til å anerkjenne
at informasjon som gis
om behandling
er relevant for egen sykdom
Og jo mer paranoid og psykotisk han blir
Jo mer unndrar han seg hjelpen
Som han tror, vil drepe'n

Men så blir avgjørelsen tatt
Han er visst samtykkekompetent
Og det har de klart
å vurdere på 15 minutter på kommunal legevakt
Hvor de konfererte med sykehusets bakvakt
På tross av at det har vært fare
for liv og helse de siste døgn
Han skriker og roper paranoide tanker
og politiet bruker håndjerna
for noe annet er ikke forsvarlig

Men han holder kjeft når behandler kommer
fremviser visst ingen tegn til psykotiske symptomer
i det hele tatt de 15 siste minutta

Eller når politiet begjærer tvungen
legeundersøkelse uka etter
Og DPS bruker 1 time
De snakker med min bror, som de møter første gang
Og kun har funnet begrenset historikk til
Fordi ingen spurte meg
Men de er sikre på at medikamentell behandling
ikke har noen effekt på diagnosen

Men hadde de spurt så ville jeg sagt at konkusjonen
er basert på feilaktig informasjon
For det er ikke korrekt at medikamentene
ikke har hatt noen effekt
For han har aldri blitt behandlet medikamentelt mer
enn 2 uker av gangen
Men uten min innsikt i historikken
Så fant de ikke argumenter for tvang denne gang
Og det er så synd
For ved psykoselidelser anbefales langvarig
medikamentell behandling for stabilisering. Ved for
tidlig avslutning av behandlingen er risikoen stor for
tilbakefall

Noe som fasinerer meg
er hvor fort gjort
det er å vurdere samtykke-kompetansen
All den tid sakkyndige bruker uker eller måneder
å vurdere tilregnelighet etter kriminalitet

Men hva gjør vi nå? Spør jeg politiet
Vi er låst. Sier de
Ring tilbake når det skjer en straffbar handling

Det tar 1 uke, så ringer jeg 112
Nå er det trusler og akutte straffbare handlinger på
gang
Farekriteriet blir først tillagt reel vekt
når det straffbare er pågående
Og jeg som ønsket det forebyggende

Det er det som har blitt runddansen
Og for hver gang blir det verre
Jeg frykter at liv skal gå tapt
Som er en vanvittig bær å bære

Hvis jeg kan ønske meg en ting her
Så snakk med pårørende
Fastlegen

Hvem som helst som har fulgt han gjennom årene

Det trengs et helhetsbilde

For å avgjøre samtykkekompetansen

Ellers blir det kun et øyeblikksbilde

Og min bror er ekspert på å tildekke

I øyeblikket

Og det er fortvilende at behandlerne

er så påståelige og lite Tvilende i sine vurderinger

Som om det er en nøyaktig vitenskap

Med en fasit, at det er svart-hvitt

I retrospektiv ble det til slutt opplagt for alle

For med 5 akutte kortvarige innleggelser på like

mange uker var det lett å se

At Helhetsbilde om sykdomsinnsikt

lå i historikken

og Ikke i øyeblikksbilde

2. Pårørende blir utsatt for vold

Pårørende blir utsatt for mer fysisk og psykisk vold

Broren min ble til slutt overbevist om at

enkelte i politiet og helsevesenet var med på

konspirere om å drepe han

Nå er de fienden, som han må holde seg unna

for enhver pris

Skifte adresser, mobilnummer, oppgi feil adresser

feil bydeler, fastleger

Det er lett å forvirre systemet

Så mange hull å krype inn i

Nå ringer og oppsøker han bare oss

ingen avlastning, dag, natt, kveld, helg

han sloss, han ringer og oppsøker

i et desperat forsøk på å overleve

i et desperat forsøk på å overtale oss

om at det er sant

at det er sant at politiet vil drepe han

at vi er de eneste som kan redde han

Og for at det skal gå bra

må vi være sammen 24t i døgnet da

Han skriker til meg

«Du vil ikke ha på samvittigheten at jeg blir drept? Vil du det?

At broren din blir drept?!?

Din jævla hore, det er din skyld at jeg blir innlagt og drept!

Har du sett statistikken?

Barna dine mister onkelen sin

Jeg kommer aldri til å tilgi sviket

Dere kommer til å dø uten meg

og dere vil innse at jeg hadde rett til slutt

Jævla slanger. Dra til helvete

jeg blokker dere jævla horer

brenn i helvete!»

Han står der foran meg

med våpen

og knuser tingene rundt seg

I går løp han rundt med hagle

og sloss med politiet

i et par timer

Men ble utskrevet neste dag

Det snakkes om at voldsutsatte er risikovillige

men det snakkes lite om hvor risikovillige

hjelpeapparatet er

det taes fryktelig store sjanser der

Jeg overtaler han til å ville anmelde hendelsen

hans paranoide psykose hadde opplevd

Jeg får han med meg til politistasjonen

For jeg er desperat etter hjelp

Men han blir kastet ut

“Du kan ikke oppføre deg sånn på politistasjonen”

Men ute i samfunnet er det greit? Spør jeg

Dette er et helseproblem

ikke politi, sier de

Ja, jeg vet, men jeg trenger hjelp

Til å få han med meg til legevakta

I ettertid har jeg lært at de ikke overholdt plikten

At politiet som offentlig myndighet som kom i

kontakt med meg og min bror

skulle ha bistått og brakt han legevakt

I teorien kunne jeg ha klaget

Og også klaget på vedtak

På avgjørelser i kontrollkommissjonen

Jeg kunne informert og delt

Jeg er hovedpårørende

Men ikke valgt det selv. Jeg kunne ha fra sagt meg

det, i teorien

Men i praksis er det verre

Jeg tør ikke lenger dele fritt

For i journalnotatene får han innsyn i det hele

Men han kan nektes innsyn for å
Hindre fare for liv og helse
Eller når det er Klart utilrådelig for pårørende
En reell fare for konsekvenser, represalier
trakassering eller trusler.

Men sånn som legevakta har ikke mulighet til å skrive
skjult journalnotat
Det er i hvert fall det jeg har blitt fortalt
Hver gang vi har vært der

Og når han legges inn på tvang
med døgnopphold
og jeg kan puste lettet ut
Men de ber meg om informasjon

Skal han bli værende her lenge
Trenger vi deg for å underbygge farekriteriet

Ikke vær redd
Vi har kontroll på det hele
Han får ikke innsyn i det vi trenger at du skal dele

Og så blir det klage og kontrollkommisjon
Og de sier at alt
er utlevert min brors advokat

Hva skjedde med å beskytte mitt personvern
Min trygghet og helse
Det finnes en grense
For hva jeg kan tåle

Så når han uka etter blir utskrevet
pga press på plasser
Men ingen blir varsla
Ikke kommunen
Ikke jeg
Ikke politi
Da er det lett å trues til stillhet

«Du skjønner hva som skjer hvis du ikke hjelper meg
å komme meg ut. Ikke sant? Du må klage til
kontrollkommisjonen. Jeg kommer ut snart uansett.
Og jeg finner ut av det hvis du sier noe. Ikke si noe,
du skjønner det. Jeg finner alltid ut når noe lyver»

Jeg er søster for alltid, og det kommer en tid etterpå.
Jeg velger å tenke langsiktig, og beskytte meg selv og
barna, så godt jeg kan

3. Pårørende sin helse

Pårørende får ikke tilstrekkelig støtte til belastning på egen helse

Jeg ser hans liv i metaperspektiv
en ulykke i sagte film
er det ingen som kan bidra litt mer inn?
Som kan ta over ansvaret
så jeg kan gi litt mer slipp?
Kan jeg slippe å være koordinator
Å få lov å være søster igjen?
Kan mitt personvern bli tatt hensyn til?
Vær så snill?

Vi har et tett forhold i familien vår
det er mye utestemme
med veldig mye kjærlighet
selv når det står på
Som verst

Tillitten han har hatt til meg
Har i alle år vært ubestridt
Så det skulle ikke vært nødvendig
at også jeg ble fienden til slutt
I hvert fall tror jeg
at jeg ble det
I hvert fall akkurat nå

Fordi jeg til slutt satte
såpass klare grenser
og trengte hjelp fra krisesenter
voldsalarm og risikoanalyser
voldstendenser

Det skulle ikke vært nødvendig
han kunne fått hjelp før
og det smerter
fordi hvert psykotiske tilbakefall
fører til
et potensielt varig funksjonsfall

Og tap av behandlingseffekt
Og den manglende stabiliseringa

Jeg føler meg knekt
For belastninga på helsa mi
Har vært ubeskrivelig

Og den evige runddansen
der han aldri har fått sjansen til å stabiliseres
Gjør at jeg preges

Av en merbelastning
Det føles meningsløst
Hensynsløst
Uten løsning i sikte
Jeg blir stående fast
som en slags koordinator
i en kontinuerlig alarmberedskap
Regner jeg timer, er det minst
en 30% stilling
som tar 100% av livet mitt

I tillegg sjonglerer jeg et arbeidsliv
Familieliv, hverdagsliv
Og jeg får ingen overtid
eller risikotillegg
Det går betydelig
ut over helsa mi

Jeg skulle ønske jeg ble tatt mer på alvor

Ikke fordi jeg er sykepleier
som har jobbet med psykiatrien
og faktisk vet hva jeg snakker om

Heller ikke fordi jeg kjenner det
både innenfor og utenfor systemet

Men fordi jeg kjenner han

Fordi jeg kjenner broren min
Og fordi jeg vil han vel
Fordi jeg kjenner hvor skoen trykker

Og det rykker i hele meg
Når det snakkes om at volden
er vanskelig å forutse
eller eskaleringen i psykosene
at det kun er øyeblikksbilde

For det er ikke vanskelig
Bare hør med dem
som har vært med på rundturene
oppturene og nedturene, over år
vi vet hvor han står
når han er på vei opp eller
Plutselig på vei ned
Skulle ønske jeg ble tatt mer på alvor
Så det ikke trengte å gå så alt for langt

Og det er et paradoks
at den største påkjenningen alle disse år
ikke har vært stresset han har utsatt meg for
ikke en gang truslene og volden

Den største belastningen
Har vært alle tapene
Uten tvil

Tapt helse, tapt fremtid
tapte relasjoner, tapt økonomi
Og ikke minst tapt tid
til det nære og kjære i et meningsfylt liv

Tiden ble tapt i alle kampene jeg har kjempet
for hans rett til helsehjelp
For at andre skal få slippe
Å gjennomgå det samme
For at mine rettigheter
personvern og trygghet
skal bli ivaretatt
For familiens fremtid
Det var ikke sånn livet skulle bli

Nå knyter det seg i magen
ved hver ansvarsfraskrivelse
Når jeg henvises videre
I det fragmenterte helsevesenet
Det fragmenterte hjelpeapparat
Som sa de stod parat
Men det var visst ingen som hadde rett mandat
Det er for sammensatt

Politiet pekte på helse
Helse pekte på Politiet
Og innad i helse, pekte alle på noen andre
Uten å ense
at jeg har følt meg alene
Alene med ansvaret
Ansvarsfordelingen som er så pulverisert
At jeg aldri har følt meg trygg
Aldri helt Trygg på at han blir ivaretatt
Aldri helt Trygg på at jeg blir tatt hensyn til
Aldri helt Trygg på at vi skal få hjelpen vi har krav på
Og Aldri helt Trygg på at min kropp og mitt sinn
overlever neste trinn

Men det er 2 ting jeg først og fremst ønsker meg

1. Påførende-journal

I møte med helsevesenet, er min erfaring at
påførendes personvern per i dag ikke blir ivaretatt
etter GDPR regelverket.

Men hvis påførende får en egen journal
Da ivaretas personvern og rettigheter på lik linje med
pasientens

Og da står pårørende friere til å informere og rådføre seg med helsepersonellet, uten frykt for represalier fra pasienten

Og er informasjonen relevant for pasientens behandling, kan behandler innhente samtykke fra pårørende

Da får Pårørende får en trygghet

Og samtidig sikres helsetjenestens behov for informasjon

For som nevnt, skjult journalnotat fungerer ikke optimalt i praksis, Og ville uansett ikke sikra riktig og god oppfølging av pårørende

2. Diagnosekode for langvarig pårørende-slitasje

For dagens faglige veileder, refererer til Akutt belastningslidelse (P02) eller Livsfaseproblem hos voksen (P25) som aktuelle diagnoser ved sykemelding grunnet utfordrende pårørendesituasjon.

Ingen av disse er spesielt dekkende, og usikkert om det utløser riktige rettigheter eller helsehjelp

Det blir for unyansert, og legger for mye av ansvaret over på pårørende som allerede har tatt for mye samfunnsansvar.

Og det kan se ut som om vi selv må bli alvorlig syke for å få hjelp på et tidligere tidspunkt

Selv når vi vet graden av uførhet og sykemeldinger blant pårørende

For det gjør noe med deg å stå i så langvarige og tøffe belastninger

I løpet av de 8 åra som har gått for min del, har det vært kun 3 stykker som har spurt hvordan det går med meg

Jeg tenker vi kunne ha kommet lenger

Med en diagnose for oss det gjelder

Jeg foreslår **Langvarig Belastningslidelser** som tentativ diagnosenavn. Men jeg er usikker på om det bør være en psykiatrisk diagnose

Men den ballen sender jeg videre

Til noen som kan det

4. Usikre på taushetsplikt og informasjon

Helsepersonell er usikre på hvilken informasjon de kan dele med pårørende

Min erfaring, er at

Det er en redsel blant helsepersonell for å bryte taushetsplikten

Også i opplagte tilfeller

der loven sier at

pårørende har rett på informasjon

Helsepersonell kan mangle kunnskap om pårørendes rettigheter

Og frykten for å gjøre noe galt

har gjort at det har gått for langt

ALT for langt

I en telefonsamtale

med ansvarsvakta

spurte jeg om når dagvakta

var ferdig

For jeg skulle ha blitt oppringt

av behandler den dagen

Ansvarsvakta svarte at

«det er ikke relevant informasjon»

Unnskyld? Sier jeg. Får jeg ikke vite når dagvakta er ferdig?

«Nei, vi har ikke for vane å dele informasjon

som ikke er relevant i din situasjon

som pårørende»

Da må jeg si

At det ble vanskelig

å møte vedkommende

med åpenhet og lytting

For å prøve og forstå

hva i all verden

det var han tenkte nå

Jeg har også opplevd at helsepersonell har lagt på

Og til stadighet sagt at de skal ringe tilbake

uten å følge opp

eller henviser meg videre uten å svare

jeg tror mye av det bunner i blandingen av

usikkerhet og ressursknapphet

Mest alvorlig var dagen broren min ringer

og sier at han er på vei til meg

Etter en natt, akutt innlagt

etter voldshendelsen med hagle

Jeg sier jeg er opptatt

at jeg ringer han tilbake straks

Så ringer jeg ansvarsvakt

Spør «Hva er det som skjer?!?»

Han er utskrevet. Du skal ha fått beskjed.

Nei, jeg har ikke fått beskjed
Men Okey, hvordan er sinnsstemninga
Og hjalp det med antipsykotika?
Var det rus denne gang da?

Nei, dessverre, det er taushetsbelagt
Han har fått tilbake samtykkekompetansen

Men du sier han ble tvangsinnlagt i natt og
tvangsmedisinert
Da skulle jeg som hovedpårørende allerede fått
beskjed

Ja, beklager det

Men jeg sier han er på vei hjem til meg nå
Og han truet folk med hagle i natt
Og sloss med politiet i et par timer i strekk
før han ble slått ut av medisinene
Men du kan ikke informere no'?
Selv om han utgjøre en potensiell risiko?

Nei, Beklager. Men du kan ringe tilbake på mandag

Men jeg sier han er på vei til meg nå
Og at jeg er alene med barna
Så jeg trenger virkelig å rådføre
meg om hva jeg burde gjøre

Hun lover å ringe tilbake
Men jeg hører ikke mer
fra noen av dem

Jeg får så panikk, føler ikke jeg har oversikt

Kjenner jeg får lyst til å kjefta
men det er ingen å kjefta på
Det er systemet som svikter
individene gjør sitt beste
I et system som får frem det verste

Uka etter mistet broren min
samtykkekompetansen igjen
Politiet begjærte tvangsinnleggelsen
Som endelig førte frem, og ble langvarig
Tvangsmedisinering både med og uten
Døgnopphold, med god effekt
Og det ser ut som det varer

Politimannen som har fulgt opp effektiv siste tiden
jobber forebyggende i samarbeid med psykiatrien
Han ga meg et tips, uoppfordret
Han sa at Psykiatrien generelt
ikke har kultur for tilbakemeldinger og kritikk
så du må ha en taktikk, og være strategisk.
Ellers lukker de døra og gjør seg utilgjengelige

Jeg ble overraskende glad. For at han satt ord på
noen av mine opplevelser.

Og tenk, når han som samarbeidspartner
i psykiatrien, med et klart mandat og en autoritet
opplever å bli møtt på den måten.

Da forstod jeg hvorfor det føles så hardt for meg
den manglende kommunikasjonen
og informasjonen
hvor helsepersonellet
gjemmer seg bak
retningslinjer og taushetsplikt
uten å ta selvstendige avgjørelser
basert på skjønn

Der ligger kanskje den største belastningen
At det forventes at mine kommunikasjonsferdigheter
Er på sitt beste
Når jeg står midt i en krise
Men jeg har ikke noe annet valg
Jeg må ta meg sammen
For hvis jeg oppleves som en vanskelig og krevende
pårørende
Vil døra lukkes, og de jeg er avhengige av blir
utilgjengelige
Og da får hverken jeg eller broren min hjelpen vi
trenger

Jeg tror virkelig ikke det er bevisst
Jeg tror det handler om frykt for å feile
frykt for å bryte taushetsplikten
og at alt haster
Så de rekker ikke å få tenkt seg om
Da går alt på autopilot

Jeg mener likevel at det skal være mulig å dele
langt mer mellom helse og politi eller meg som
pårørende
og likevel være godt innenfor lovverket
Så jeg håper det blir utredet mer
At man kan få laget systemer
for å bygge broer mellom etater
Som Kan føre til potensielt svært gode
forebyggende resultater