

# Pårørende som kunnskapskilde

Kari Bøckmann

psykologspesialist, rådgiver Helse Nord RHF

Alice Kjellevoid

professor emerita dr juris, Universitetet i Stavanger

Å innhente kunnskap fra pårørende i psykisk helsevern for voksne kan være nødvendig for at psykologen skal utøve anerkjent klinisk praksis og praksis i tråd med gjeldende lovverk.

Hva bidrar foreldrene med i hverdagen til sin voksne sønn med tilbakevendende depresjon? Hvilke endringer har ektefellen lagt merke til etter at partneren begynte i kognitiv terapi mot angst? Hva tror foreldrene til datteren med psykose at hun ville ha ønsket om hun hadde kunnet samtykke? Svarene på disse spørsmålene vil ofte være nyttige for psykologen å ha kjennskap til. Psykologer behandler som regel sine pasienter i avgrensede perioder innenfor gitte rammer, mens pårørende lever med de som er syke, ofte hele døgnet, gjennom år.

Vi vet at systematisk involvering av pårørende kan bidra til mange positive utfall for pasienten. Den systematiske litteraturgjennomgangen som ble gjennomført ved utarbeidelsen av nasjonal Pårørendeveileder (2017) samt litteratursøk høsten 2019, viser at involveringen av pårørende kan føre til bedre sosial fungering (Magliano et al., 2006, West et al., 2014), redusere risiko for tilbakefall (Pharoah, 2006, D'Souza, Piskulic, & Sundram, 2010), gjøre det lettere å komme i arbeid (McFarlane, 2003) og påvirke pasientens tilpasning til sykdom og emosjonelle helse på positive måter (Fisher & Weihs, 2000). Positive utfall av det å involvere familiene er tydelig ved førstegangspsykose (Fuser-Poli, McGorry & Kane, 2017), bipolar lidelse (Miklowitz & Chung, 2016, Reinares et al., 2016), schizofreni (Chen et al., 2016, Okpokoro et al., 2014, Sin & Norman, 2013), alkoholavhengighet (Templeton et al., 2010), spiseforstyrrelser (Steiger, 2017), OCD (Yanagisawa et al., 2015) og alvorlige depresjoner (Brady, Kangas & McGill, 2016).

Systematisk involvering av pårørende har ikke bare positive konsekvenser for den som strever, det bidrar også til økt mestring av og kunnskap om lidelsen samt til å redusere stress hos pårørende (Chien et al., 2016, Dahm, 2011, Pharoah, 2006, Reinares et al., 2016, Martin-Carrasco et al., 2016, Yesufu-Udechuke et al., 2015).

Helselovgivning (pasient- og brukerrettighetsloven, psykisk helsevernloven og helsepersonelloven) har bestemmelser som åpner for å involvere pårørende, og bestemmelser om plikt til å involvere pårørende. I Nasjonal veileder om involvering av pårørende i helse- og omsorgstjenesten (2017) er det klare utgangspunktet at pårørende skal inkluderes, deres kunnskap skal etterspørres, og innsatsen deres skal anerkjennes (Helsedirektoratet, 2017). En annen nasjonal føring som i dag er styrende for mange psykologers yrkesutøvelse, er innføringen av normgivende pakkeforløp innenfor psykisk helse og rus (Helsedirektoratet, 2018). Kontakt med pårørende nevnes en rekke steder. Henviseinstans skal blant annet, så langt som mulig, sørge for at pasient og eventuelt pårørende er delaktig, for å sikre god informasjonsutveksling og dialog. Det står videre at det i alle pasientforløp bør sikres samarbeid med pårørende og andre instanser, ut fra pasientens ønsker og behov. I avsluttende samtale forventes det at det skal gis mulighet for tilbakemelding fra pasient og eventuelt pårørende om hvordan de har opplevd tilbudet de har fått. Pårørende omtales som en sentral støtteperson for den som er syk (Helsedirektoratet, 2018).

Samtidig som forskning om helseeffekten av pårørendeinvolvering er entydig og statlige føringer er klare, viser annen forskning at pårørende ikke involveres godt nok (Ruud, 2015; Weimand, 2012). I en stor undersøkelse av pasienters erfaringer med døgnopphold i psykisk helsevern svarte 29 prosent av pasientene at behandlerne ikke hadde samarbeidet godt med deres pårørende i det hele tatt, mens 27 prosent beskrev at personalet hadde samarbeidet med deres pårørende i noen grad (Danielsen et al., 2017). Enkeltsaker behandlet av tilsynsmyndighetene forteller også om pårørende som har opplevd å ikke bli hørt og anerkjent i helsetjenesten (Statens helsetilsyn, 2005a, 2005b, 2014a og 2014b). Således tyder mye på at det i dag er et gap mellom forskningen som støtter familieinvolvering, den rettslige reguleringen av pårørendeinvolvering og tilhørende retningslinjene fra helsemyndighetene på den ene siden og klinisk praksis på den andre siden. Dette samsvarer med vår egen erfaring gjennom praksis og gjennom kontakt med pårørendeorganisasjoner m.m. gjennom flere år. Det kan være mange grunner til dette. Mangel på tid og finansiering av dette arbeidet kan være en forklaring. Mangel på kunnskap og erfaring kan være en annen. En tredje forklaring kan være at psykisk helsevern for voksne noen steder har en kultur der betydningen av hvordan pasientens psykiske lidelse utspiller seg i samspill med pasientens nærmeste, tillegges mindre vekt i behandlingen. En fjerde faktor som bidrar til at pårørende involveres lite, kan være at psykologen ikke vurderer at involvering av pårørende er positivt for behandlingen, at behandlingen kompliseres, og at involveringen av pårørende kan skade behandlingsrelasjonen til pasienten. En femte forklaring kan være at psykologen ikke i tilstrekkelig grad er kjent med den rettslige reguleringen av taushetsplikt på den ene siden og adgang og noen ganger plikt til å involvere pårørende på den andre siden.

### *Et grunnleggende hensyn i vurderingen av om pårørende skal kontaktes, r autonomihensynet*

Systematisk involvering av pårørende kan foregå på mange måter: gjennom planlagte møter med et på forhånd definert innhold ved innkomst og utskrivning, gjennom telefonkontakt, ved deltagelse på ansvarsgruppemøter og undervisningsdager/-kvelder, ved kunnskapsbaserte flerfamiliegrupper (McFarlane, 2007) eller systematisk kunnskapsbasert familiesamarbeid (Fjell et al., 2013). Omfang av, innhold i og type tiltak rettet mot pårørende vil variere ut fra en rekke faktorer som alder, omfang av kontakt, familiehistorikk, type lidelse, bosituasjon og relasjon. I denne artikkelen tar vi for oss en avgrenset del av det å involvere pårørende: å innhente informasjon fra voksne pårørende til pasienter over 18 år i psykisk helsevern. Vi argumenterer for at psykologen må ha kunnskap om at innhenting av informasjon fra pårørende har en rettslig, en faglig og en etisk side. Psykologen må ha kunnskap om sin adgang til å innhente informasjon om pasienten fra pårørende for å gjøre denne vurderingen. Psykologen må også vite når det foreligger en lovpålagt plikt til å innhente informasjon fra pårørende.

I det følgende vil vi ta utgangspunkt i tre ulike situasjoner som omhandler innhenting av komparentopplysninger fra pårørende. Erfaringsmessig er disse situasjonene hyppig forekommende og kan kreve grundige vurderinger. Inndelingen baserer seg også på en hovedinndeling av rettslig regulering i helseretten.

- 1 Når pasienten er samtykkekompetent og samtykker eller ikke samtykker til at psykologen innhenter informasjon fra pårørende
- 2 Når komparentopplysninger er nødvendig for å kunne gjøre en faglig forsvarlig vurdering av pasientens helsetilstand
- 3 Når pasienten er uten samtykkekompetanse eller behandles med tvang

Før vi omtaler disse tre situasjonene, vil vi holde fram sentrale hensyn som psykologen bør være seg bevisst når det er aktuelt å innhente komparentopplysninger fra pårørende innen spesialisthelsetjenesten for voksne, uten at vi med dette mener at de hensynene som vi holder fram, er uttømmende oppregnet.

## Å avveie hensyn

Et grunnleggende hensyn i vurderingen av om pårørende skal kontaktes, er autonomihensynet. Respekt for pasientens autonomi innebærer at psykologen så langt som mulig legger til rette for at pasienten selv kan treffe egne beslutninger, og handle i tråd med egne mål og vurderinger. Pasienten kan mene at hun eller han selv kan gi psykologen nødvendige opplysninger, og at pårørende derfor ikke skal kontaktes. Det kan også være et ønske fra pasienten at kunnskaper som pårørende sitter inne med, ikke skal tilflyte behandlingsapparatet, for eksempel bruk av rusmidler eller informasjon om hvordan pasienten fungerer i hverdagslivet. Men pasienten kan også ha et klart ønske om at pårørende skal medvirke.

Et annet forhold psykologen må vurdere, er hvorvidt det å innhente informasjon fra pårørende innebærer at pårørende får opplysninger om pasientens sykdomsforhold eller andre personlige forhold de ikke har kjennskap til fra før. Dersom pårørende blir kontaktet av en psykolog som jobber i psykisk helsevern, gir det automatisk pårørende innblikk i at pasienten har en psykisk lidelse som gir rett til behandling. Personvernens hensynet kan da tale imot at psykologen innhenter kunnskaper om pasienten i de tilfeller pasienten ikke samtykker til kontakt mellom pårørende og helsepersonell.

Et annet helt sentralt anliggende er hensynet til faglig forsvarlig yrkesutøvelse. I dette ligger en forventning om at psykologen utøver en god praksis. Og i alle tilfeller at yrkespraksisen oppfyller et krav om en faglig forsvarlig minstestandard.

Det er videre et viktig etisk prinsipp at pasienter, brukere og pårørende skal høres i spørsmål som angår dem. Særlig i tilfeller der pasienten ikke er samtykkekompetent (beslutningskompetent), tilsier hensynet til brukermedvirkning at nærmeste pårørende involveres i undersøkelser og behandling ut fra at den pårørende vil kunne formidle hva som sannsynligvis er pasientens ønsker og behov. I tillegg kan hensynet til rettssikkerhet tilsi at en utenforstående til en viss grad bør kunne «se helsetjenesten i kortene».

Pårørendes kunnskaper om pasienten kan være av betydning for undersøkelser og behandling av pasienten, men behandlingshensynet kan også tilsi at en i noen tilfeller likevel bør la være å innhente slike komparentopplysninger. I sin ytterste konsekvens kan en mulighet for å innhente personlige opplysninger om pasienten fra pårørende innebære at pasienten ikke oppsøker helsetjenesten ut fra en frykt for hva pårørende får kjennskap til, og hva helsepersonellet får vite fra pårørende. Hensynet til tillitsforhold mellom pasient og psykolog kan i slike tilfeller tilsi at det skal være minimal kontakt mellom pårørende og psykologen.

Videre er det nødvendig å vektlegge hensynet til berørte barn som pårørende. Barn som pårørende er en utsatt gruppe, og har behov for informasjon, inklusjon, støtte og tilstrekkelig omsorg. Det kan kreve at psykologen vurderer muligheten for å innhente informasjon fra andre voksne omsorgspersoner.

*Det er ikke nok å hente inn informasjon, den må også journalføres*

Et siste hensyn som må avveies når psykologen skal vurdere å innhente informasjon fra pårørende, er hensynet til pårørende selv. Særlig er behovet for å innhente kunnskap fra pårørende betydelig i situasjoner der den som er alvorlig syk, bor sammen med sine pårørende. Mange pårørende utfører store omsorgsoppgaver og har mange belastninger som følge av rollen sin.

Vi vil nå gå nærmere inn på tre ulike situasjoner som setter krav til at psykologen må avveie hensyn og utøve skjønn.

## Skjønnsmessige vurderinger

### 1. Når pasienten er samtykkekompetent og samtykker eller ikke samtykker til at psykologen innhenter informasjon fra pårørende

Den klare hovedregelen i psykisk helsevern er at pasientens ønsker er styrende for involvering av pårørende, her i spørsmålet om å innhente opplysninger fra pårørende. Når pasienten samtykker til at psykologen får nødvendig informasjon fra bestemte pårørende, er dette juridisk sett enkelt. Psykologen har en juridisk adgang til å innhente informasjon fra pårørende så langt samtykket rekker og opplysningene er av betydning for de vurderinger som skal gjøres. Spørsmålet for psykologen blir da om han eller hun skal benytte seg av denne adgangen. Så langt samtykket rekker, vil ikke argumenter som vektlegger hensynet til pasientens autonomi, integritet eller tillitsforholdet mellom pasienten og behandleren, være relevante. Men psykologen bør i slike tilfeller snakke med pasienten om hvilken informasjon som skal innhentes og hvorfor, og sikre seg at pasienten forstår formålet, rekkevidden og konsekvensene av å hente inn informasjonen (Helsedirektoratet, 2017). Vi erfarer at spørsmål som kan bidra til refleksjon, kan være:

- Snakker du med dine nærmeste om det du går igjennom?
- Våre nærmeste er oftest de som kjenner oss best og ser endringer, noen ganger før vi ser dem selv. Jeg lurer på om jeg kan få lov til å snakke med dine nærmeste om hva de la merke til i perioden før du ble syk?
- Hvordan kan dine nærmeste støtte deg på en måte som er ok for deg? Hva trenger du hjelp til, og hva har de mulighet til å hjelpe deg med?
- Hvem kan fortelle oss om dine ønsker for behandling og oppfølging dersom du ikke klarer å formidle dette selv?

Psykologen bør være bevisst på at det å få samtykke til å innhente informasjon fra pårørende i mange tilfeller vil være en prosess, ikke en engangshendelse. Psykologen bør også være klar på at jo mer alvorlig situasjonen er for pasienten, jo mer bør han eller hun motiveres til å være åpen overfor sine nærmeste (Helsedirektoratet, 2017).

Gir ikke den samtykkekompetente pasienten samtykke til kontakt mellom psykolog og pårørende, må psykologen innrette seg etter dette. Her slår autonomihensynet klart gjennom. I slike tilfeller kan psykologen legge til rette for at pårørende får støtte og generell informasjon, ved å tilby dem å møte annet helsepersonell enn dem som er direkte involvert i behandlingen av pasienten. Dette er i mange tilfeller god praksis og kan bidra til å forebygge helsesvikt hos pårørende.

Psykologen kan også bidra til å støtte pårørende ved å gi tydelig uttrykk for at de ser at situasjonen er meget vanskelig, og gi dem informasjon om brukerorganisasjoner og relevante støttesenter.

En annen krevende situasjon kan oppstå når pårørende tar kontakt for å gi informasjon de mener psykologen bør ha, uten at pasienten har samtykket til slik kontakt. Det er aldri et brudd på taushetsplikten å lytte til pårørende, men dersom informasjonen vurderes som relevant for undersøkelsen og behandlingen av pasienten, må informasjonen journalføres. Psykologen må i slike tilfeller snakke med pårørende om at pasienten har innsynsrett i opplysningene som er gitt, og av hvem, med unntak av tilfeller der det er «påtrengende nødvendig for å hindre fare for liv eller alvorlig helseskade for pasienten eller brukeren selv, eller innsyn er klart utilrådelig av hensyn til personer som står vedkommende nær», jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 5 - 1.

Det kan være vanskelig å vurdere om man skal innhente informasjon fra pårørende når ulike hensyn må veies opp mot hverandre. Etter vår vurdering må det kunne sies at hensynet til pasientens autonomi og hensynet til tillit mellom psykolog og pasient vanskelig kan anføres som grunn til ikke å innhente informasjon når pasienten har samtykket til slik informasjonsinnhenting. Videre bør ikke hensynet til tidsbruk og økonomi ha gjennomslag satt opp mot kravet til faglig forsvarlighet. Når pasienten ikke har samtykket til informasjonsinnhenting, er det først og fremst hensynet til pasientens autonomi og integritet samt tillitsforholdet som begrunner at pasientens manglende samtykke må respekteres.

## **2. Når komparentopplysninger er nødvendig for å kunne gjøre en faglig forsvarlig vurdering**

Pårørende vil i mange tilfeller ha informasjon som psykologen trenger for å gjøre gode vurderinger, både når det gjelder utredning og behandling. I den nasjonale pårørendeveilederen (Helsedirektoratet, 2017) står det følgende om det å innhente opplysninger fra nærmeste pårørende:

“Pårørende som kjenner pasienten eller brukeren vil ofte ha nyttig, relevant og nødvendig informasjon om hans eller hennes sykdomshistorie og hjelpebehov. Kravet til faglig forsvarlig utredning vil ofte innebære en plikt til å innhente og bruke informasjon ved diagnostiske vurderinger og i utforming, gjennomføring og oppfølging av helsehjelpen eller tjenestetilbudet” (s. 34 - 35).

Det følger ikke av noen konkret lovbestemmelse at helsepersonell generelt har en plikt til å innhente kunnskap fra pårørende. Kravet er knyttet til at yrkesutøvelsen skal være faglig forsvarlig, jf. helsepersonelloven § 4. En faglig forsvarlig vurdering vil i noen tilfeller innebære at det vil være behov for å hente inn informasjon utover det som innhentes ved observasjon, testing og undersøkelser innenfor institusjonen, eller i den direkte kontakten mellom pasienten og psykologen. Pårørende kan ha kunnskap om pasientens utviklingshistorie, symptomutforming, premorbide funksjon, ressurser og nettverk, som vil ha betydning for psykologens vurderinger knyttet til diagnostisering, behandling og oppfølging. De kan ha kunnskap om hvordan sykdommen utviklet seg, og hvordan den som er syk, fungerer når han eller hun er frisk. De kan også ha erfaring med hvilke tiltak som har hjulpet tidligere. Pårørende kan videre ha kunnskap om aktuelt funksjonsnivå og symptomer som ikke er synlig for psykologen. Det skal for eksempel som hovedregel ikke settes en ADHD-diagnose uten å ha innhentet opplysninger om pasientens utviklingshistorikk (WHO, 1999). Det bør heller ikke trekkes raske konklusjoner vedrørende pasienter man ikke kjenner, uten å ha innhentet og dokumentert komparentopplysninger.

Statens helsetilsyn har hatt saker til behandling der denne problemstillingen har vært sentral. I en konkret sak ble det uttalt: «Statens helsetilsyn er av den oppfatning at en korrekt og utfyllende selvmordsrisiko i tillegg til den aktuelle kliniske tilstand også skal omfatte komparentopplysninger. Søsteren hadde tatt et ansvar for pasienten, hun besøkte ham under oppholdet og kunne sannsynligvis ha bidratt med utfyllende opplysninger» (Statens helsetilsyn, 15. juli 2005a, hentet fra Bøckmann & Kjellevoid, 2015).

Det er ikke nok å hente inn informasjon, den må også journalføres. Opplysninger fra pårørende må journalføres ut fra en vurdering av at opplysningene er relevante for den videre behandlingen. Statens helsetilsyn uttaler i en konkret sak at

”(...) lege A burde ha sørget for å journalføre pårørendes informasjon slik at den ble tilgjengelig for senere behandlere. Det vises til at de pårørende hadde viktige opplysninger om tidligere alvorlige hendelser, som de skal ha videreformidlet ved inntakssamtalen. Lege A journalførte kun legevaktens opplysninger og egne betraktninger. Dersom senere ansvarlig lege hadde hatt kjennskap til de opplysningene pårørende ga om disse alvorlige hendelsene, ville vurderingsgrunnlaget vært mer korrekt, og risikovurderingen kunne ha fått et annet utfall” (Statens helsetilsyn, 13. april 2005b, hentet fra Bøckmann og Kjellebold, 2015).

Å innhente opplysninger om pasienten fra pårørende, etter samtykke fra pasienten, er etter vår vurdering ofte god klinisk praksis. Å la være å innhente og journalføre kunnskap fra pårørende kan i en del tilfeller vurderes dit hen at psykologen ikke har utøvd en faglig forsvarlig praksis.

### **3. Når pasienten er uten samtykkekompetanse eller behandles med tvang**

Når en pasient er vurdert å mangle samtykkekompetanse, og ikke kan formidle egne ønsker, er det grunnleggende at noen som kjenner pasienten, kan formidle hva de tror han eller hun ville ønsket. Det er også et viktig rettssikkerhetsprinsipp at noen utenfor tjenesten har innsyn i de avgjørelser som treffes, og dermed adgang til å reagere i form av klage når pasienten ikke kan gjøre det selv.

Når en pasient er over 18 år og mangler samtykkekompetanse, skal nærmeste pårørende så langt det er mulig høres når helsetjenesten vurderer et alvorlig inngrep. Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 4 - 6. Videre følger det av pasient- og brukerrettighetsloven § 3 - 1 at nærmeste pårørende har rett til å medvirke sammen med pasienten når pasienten ikke er samtykkekompetent. Psykologen må legge til rette for at nærmeste pårørende får uttale seg om hva som er det beste for pasienten, og at vedkommende blir hørt på.

Når det skal fattes vedtak om tvangsobservasjon og tvangsinnleggelse, jf. psykisk helsevernloven § 3 - 2 og 3 - 3, har nærmeste pårørende en rett til å uttale seg, og psykologen har en plikt til å legge til rette for dette, jf. psykisk helsevernloven § 3 - 9. Uttaleretten gjelder uavhengig av pasientens samtykke, og innebærer at nærmeste pårørende må få tilstrekkelig informasjon, slik at hun eller han kan uttale seg og eventuelt klage på de vedtak som treffes (Kjellebold, 2018; Syse, 2016). Det heter om pårørendes uttalerett, i kommentarene til psykisk helsevernloven § 3 - 9, at det «bør generelt settes av god tid til kommunikasjon med pårørende» (Helsedirektoratet, Rundskriv IS-1/2017). Opplysningene fra pårørende skal, så langt det er relevant for vurderingene, journalføres og inngå i grunnlaget for avgjørelsen jf. psykisk helsevernloven § 3 - 9, andre avsnitt.

Nærmeste pårørendes uttalelser er etter vår vurdering nødvendig informasjon som må tas med i en faglig forsvarlig vurdering, men også i henhold til bestemmelser i pasient- og brukerrettighetsloven og psykisk helsevernloven. Å unnlate å høre på nærmeste pårørende i slike situasjoner vil bli vurdert som et pliktbrudd.

## **Diskusjon**

*I framtidens helsevesen er det å håpe at psykologer og annet helsepersonell i større grad anerkjenner pårørende som en nær samarbeidspartner og en viktig kunnskapskilde*

Forskning viser at pårørendeinvolvering kan være nyttig i behandlingen av psykiske lidelser. Lovverk og statlige føringer er tydelige på at pårørende bør involveres i helse- og omsorgstjenestene. Oppsummert kan vi si at hovedmålet med å innhente informasjon fra pårørende i de aller fleste tilfellene er å sikre at pasienten får best mulig helsehjelp og samtidig bevarer eller forbedrer relasjonene til sine nærmeste.

Psykologen må stille seg tre spørsmål:

Det første spørsmålet er: «Hvorfor skal jeg innhente denne informasjonen?» I noen tilfeller vil rettssikkerhetsprinsippet være den viktigste grunnen til å innhente informasjon. I andre tilfeller vil det være kravet til en faglig forsvarlig minstestandard som gjør at psykologen må innhente komparentopplysninger. I langt de fleste tilfellene vil imidlertid svaret på dette spørsmålet være at det å innhente kunnskap fra pårørende sikrer pasienten en best mulig behandling.

Det andre spørsmålet psykologen bør stille seg, er hvordan informasjonen bør innhentes, slik at det blir en god og nyttig erfaring for både pasienten og de pårørende. Psykologen må vurdere når, hvor, fra hvem og hvordan informasjonsinnhenting bør foregå. Det er vesensforskjellig om informasjon gis med eller uten pasienten til stede, om pasienten har fått være med på å bestemme hvilken informasjon som skal innhentes, om det foregår over telefon eller i en samtale ansikt til ansikt, om det er en engangshendelse eller noe som strekker seg over flere samtaler. Psykologen må ha som mål at all kontakt med pårørende skal skje i nært samarbeid med pasienten og ut fra pasientens ønsker, dersom det ikke bryter med faglig forsvarlighetsprinsippet eller er i situasjoner der pasienten ikke er vurdert å være samtykkekompetent.

Innhenting av informasjon er bare en del av det å involvere pårørende. Et tredje spørsmål bør derfor være hvilken plan en skal ha for videre dialog og samarbeid med pårørende. Erfaringsmessig vet vi at åpenhet kan gjøre det lettere å snakke sammen, forstå og mestre situasjonen i det viktige fellesskapet pasienten har med sine nærmeste. Når pasienten samtykker, kan psykologen snakke åpent med både pasienten og pårørende om det som har skjedd. Hvordan pårørende kan bistå pasienten på en måte som er hensiktsmessig for hele familien, bør tematiseres.

Samtidig er det viktig at psykologen har klart for seg at det å innhente informasjon fra pårørende også kan innebære en rekke dilemma og vanskelige situasjoner. Pårørende møter aldri helsetjenesten som nøytrale informanter. Det er krevende når informasjonen fra de pårørende og pasienten ikke samsvarer, eller når psykologen er kjent med at kunnskap fra pårørende kan påvirke relasjonen mellom pasienten og deres nærmeste på en negativ måte. Det er mange hensyn å avveie.

Ut fra forskning, pasientklager og erfaring kan vi si at det i de fleste situasjoner ikke er loven som setter de største begrensningene på psykologens mulighet til å innhente kunnskap fra pårørende. Manglende kunnskapsinnhenting kan nok i større grad knyttes opp til pasientens ønske, vurdering av nytteverdi, ressursbruk, tradisjon, kunnskap om lovverket og hvordan en snakker med den som er syk, om det å involvere sine nærmeste. Alle disse forholdene omhandler å skjønnsmessig avveie ulike hensyn. I noen situasjoner bør psykologen bruke sin adgang til å få opplysninger fra pårørende om pasienten, mens psykologen i andre tilfeller bør la denne muligheten ligge.

Samlet sett er det mange argumenter for at psykologer i større grad bør drive en familieorientert praksis og være oppmerksomme på sammenhengen pasientene lever i utenfor terapirommet, både ved lettere og mer alvorlige psykiske lidelser. I framtidens helsevesen er det å håpe at psykologer og annet helsepersonell i større grad anerkjenner pårørende som en nær samarbeidspartner og en viktig kunnskapskilde. Det er ikke bare til det beste for pasienten, men også til det beste for de pårørende. Pårørende sitter ofte med sentral informasjon som gjør at psykologen kan forstå pasientens

helhetlige situasjon, inkludert tilfrisknings- og sykdomsoppretholdende faktorer. Å la være å involvere pårørende uten å ha avveid grunnleggende hensyn er alltid for enkelt.

## Referanser

- Brady, P., Kangas, M. & McGill, K. (2016). «Family Matters»: A Systematic Review of the Evidence For Family Psychoeducation For Major Depressive Disorder. *Journal of Marital and Family Therapy*. <https://doi.org/10.1111/jmft.12204>
- Böckmann, K. og Kjellevoll, A. (2015). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten*, 2. utgave. Fagbokforlaget.
- Chen, L.-F., Liu, J., Zhang, J., & Lu, X-Q (2016). Non-pharmacological interventions for caregivers of patients with schizophrenia: A meta-analysis. *Psychiatry Research*, 235, 123 - 127. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2015.11.037>
- Chien, W.T., Thompson, D.R., Lubman, D.I. et al. (2016). A randomized controlled trial of clinician# supported problem#solving bibliotherapy for family caregivers of people with first#episode psychosis. *Schizophrenia Bulletin*, 42:1457#66. <https://doi.org/10.1093/schbul/sbw054>
- Dahm, K.T., Landmark, B., Kirkehei, I., Bruberg, K.G., Fønhus, M.S. & Reinar, L.M. (2011). Tiltak for å støtte pårørende til hjemmeboende personer med demens. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, Rapport 06 - 2011.
- Danielsen, K., Haugum, M., Iversen, H.K.H. & Holmboe, O. (2017). Pasienters erfaringer med døgnopphold innen psykisk helsevern, 2016. Folkehelseinstituttet. Rapport 2017:317.
- D'Souza, R., Piskulic, D., & Sundram, S. (2010). A brief dyadic group based psychoeducation program improves relapse rates in recently remitted bipolar disorder: A pilot randomized controlled trial. *Journal of Affective Disorders*, 120, 272 - 276. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2009.03.018>
- Fisher, L. og Weihs, K. (2000). Can addressing family relationships improve outcomes in chronic disease? *Journal of Family Practice*, 49, 561–566.
- Fjell, A., Hymmer, I.S., Damman, B. & Gjermundsen, K. (2013). *Kunnskapsbasert familiesamarbeid ved psykose*. Arbeidsbok for enkeltfamiliesamtaler. Oslo Universitetssykehus.
- Fuser-Poli, P., McGorry, P.D. & Kane, J.M. (2016). Improving outcome of first-episode psychosis: an overview. *World Psychiatry*, 16(3). <https://doi.org/10.1002/wps.20446>
- Helsedirektoratet (2017). Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten, IS-2587. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet, Rundskriv IS-1/2017: Psykisk helsevernloven og psykisk helsevernforskriften med kommentarer, Oslo 2017.
- Helsedirektoratet (2018). <https://helsedirektoratet.no/folkehelse/psykisk-helse-og-rus/pakkeforlop-for-psykisk-helse-og-rus>. Lest 08.11.18
- Helsepersonelloven. Lov 2. juli 1999 nr. 64 om helsepersonell m.v.
- Innst. 40 S (2015–2016) Innstilling fra helse- og omsorgskomiteen om fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet.
- Kjellevoll, A. (2018) Pårørendeinvolvering i saker om tvang overfor helserettslig myndige. I B.H. Østenstad, C. Adolphsen, E. Naur & H. Sinding Aasen, *Selvbestemmelse og tvang i helse- og omsorgstjenesten* (194 - 225). Fagbokforlaget.
- Magliano, L., Fiorillo, A., Malangone, C., De Rosa, C. & Maj, M. (2006). Patient functioning and family burden in a controlled, real-world trial of family psychoeducation for schizophrenia. *Psychiatric Services*, 57(12), 1784 - 1791. <https://doi.org/10.1176/ps.2006.57.12.1784>



- Martin-Carrasco, M., Fernandez-Catalina, P., Dominguez-Panchon, A.I., Concalves-Pereira, M., Gonzalez-Fraile, E., Munoz-Hermoso, P., & Ballesteros, J. (2016). A randomized trial to assess the efficacy of a psychoeducational intervention on caregiver burden in schizophrenia. *European Psychiatry*, 33, 9 - 17. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2016.01.003>
- McFarlane, W.R., Dixon, L., Lukens, E. & Lucksted, A. (2003). Family psychoeducation and schizophrenia. A review of the literature. *Journal of Marital and Family Literature*, 29(2), 223 - 246. <https://doi.org/10.1111/j.1752-0606.2003.tb01202.x>
- McFarlane, W. (2007). Integrating the family in the treatment of psychotic disorders. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 44(5), 598 - 605.
- Meld. St. 29 (2012 - 2013) Morgendagens omsorg.
- Meld. St. 26 (2014 - 2015) Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet.
- Miklowitz, D. J., & Chung, B. (2016). Family#focused therapy for bipolar disorder: Reflections on 30 years of research. *Family Process*, 55(3), 483 - 499. <https://doi.org/10.1111/famp.12237>
- Okpokoro, U. (2014). Family intervention (brief) for schizophrenia. Cochrane Database of Systematic Reviews, (3), CD009802. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009802.pub2>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. Lov 2. juli 1999 nr. 63 om pasient- og brukerrettigheter.
- Pharoah, F., Mari, J., Rathbone, J. & Wong, W. (2006). Family intervention for schizophrenia (review). Wiley: The Cochrane collaboration, issue 4. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD000088.pub2>
- Prop. 49 L (2016 - 2017) Endringer i helse- og omsorgstjenesteloven m.m. (styrket pårørendestøtte).
- Psykisk helsevernloven. Lov 2. juli 1999 nr. 62 om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern.
- Reinares, M., Bonnin, C. M., Hidalgo-Mazzei, Sanches-Moreno, J., Colom, F., & Vieta, E. (2016). The role of family interventions in Bipolar disorders: A systematic review. *Clinical Psychology Review*, 43, 47 - 57. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2015.11.010>
- Ruud, T. et al. (2015). Barn som pårørende – Resultater fra en multisenterstudie, IS-0522. Oslo: Helsedirektoratet.
- Sin, J., & Norman, I. (2013). Psychoeducational interventions for family members of people with schizophrenia: a mixed-method systematic review. *Journal of Clinical Psychiatry*, 74(12), 1145 - 62. <https://doi.org/10.4088/JCP.12r08308>
- Statens helsetilsyn (2005a). Avslutning av tilsynssak, 15. juli 2005, ref. 2005/486ISYS/, Oslo: Statens helsetilsyn.
- Statens helsetilsyn (2005b). Avslutning av tilsynssak, 13. april 2005, ref. 2004/1656 I NCD, Oslo: Statens helsetilsyn.
- Statens helsetilsyn (2014a). Svikt i samhandling, kommunikasjon og kompetanse i alvorlige hendelser ... kunne dette skjedd oss? Rapport nr. 3/2014, Oslo: Statens helsetilsyn.
- Statens helsetilsyn (2014b). Rapport i tilsynssak etter varsel om alvorlig hendelse, 19. november 2014, Oslo: Statens helsetilsyn.
- Steiger, H. (2017). Evidence-informed practices in the real-world treatment of people with eating disorders. *Eating disorder: The journal of treatment and prevention*, 25(2), 173 - 181. <https://doi.org/10.1080/10640266.2016.1269558>
- Syse, A. (2016). *Psykisk helsevernloven med kommentarer*, 3. utgave., Gyldendal Norsk Forlag.
- Templeton, L., Welleman, R. & Russel, C. (2010). Psychological interventions with families of alcohol misusers: A systematic review. *Addiction Research & Theory*, 18(6), 616 - 648. <https://doi.org/10.3109/16066350903499839>
- Yanagisawa, Y., Matsuura, N., Mukai, K., Nakajima, A., Motoyama, M., Yamanishi, K., Yamada, H., Hayashida, K., & Matsunaga, H. (2015). Clinically related or predictive factors and impacts

on long-term treatment outcomes of involvement behaviors in patients with obsessive-compulsive disorder. *Comprehensive Psychichatry*, 60, 105 - 113. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2015.03.002>

Yesufu-Udechuku, A., Harrison, B., Mayo-Wilson, E., Young, N., Woodhams, P., Shiers, D., Kuipers, E. & Kendall, T. (2015). Interventions to improve the experience of caring for people with severe mental illness: systematic review and meta-analysis. *The British Journal of Psychiatry*, 206(4), 268 - 274. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.114.147561>

Weimand, B. (2012). Experience and Nursing Support of Relatives of Persons with Severe Mental Illness. Dissertation, Karlstad University Studies 2012:17.

West, A.E., Weinstein, S.M., Peters, A.T., Katz A.C., Henry, D.B., Cruz R.A., & Pavuluri, M.N. (2014). Child- and family-focused cognitive-behavioral therapy for pediatric bipolar disorder: A randomized clinical trial. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 53, 1168 - 1178. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2014.08.013>

WHO (1999). ICD-10. *Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser. Kliniske beskrivelser og diagnostiske retningslinjer*. Universitetsforlaget