

ETIKK

Pårørende skal involveres mer i helsetjenesten

Økt pårørendeinvolvering fører med seg muligheter, men også etiske utfordringer. Tar myndighetene ansvaret for å støtte og ivareta de pårørende?

Anne Kari Tolo Heggstad

Førstemanuensis

Senter for medisinsk etikk, Universitetet i Oslo

[Pårørende](#)

[Etikk](#)

[Brukermedvirkning](#)

[Informasjon](#)

Sykepleien 2024;112(94526):e-94526

DOI: [10.4220/Sykepleiens.2024.94526](https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2024.94526)

Hovedbudskap

Med et økende press på helsetjenestene forventes det at pårørende skal involveres mer i helsetjenesten. Også fra politisk hold er det ønskelig med økt pårørendeinvolvering. De pårørende skal høres mer, samtidig som det også er forventet at de skal yte mer. Når pårørende skal involveres i helsetjenesten, fører det med seg muligheter, men også etiske utfordringer.

Politiske føringer tilsier at pårørende skal ha større plass og involveres mer i helsetjenesten fremover (1, 2). Økt pårørendeinvolvering kan være positivt både for pasienten, de pårørende og helsetjenesten, men det fører også med seg noen etiske utfordringer. Ikke minst pålegger det samfunnet og helsepersonellet et moralsk ansvar for å støtte og ivareta pårørende når de involveres i behandling og omsorg av sine nærmeste (3).

I denne artikkelen vil jeg se nærmere på noen muligheter og etiske utfordringer som kan følge når pårørende involveres i helsetjenesten. Jeg kommer også inn på ansvaret som følger for samfunnet ved økt pårørendeinvolvering. Hensikten er ikke å gi løsninger på de etiske utfordringene, men heller å bidra til refleksjon rundt et tema og noen problemstillinger som vil få økende oppmerksomhet i årene som kommer.

Hvem er de pårørende?

Pårørende kan for eksempel være ektefelle, barn, barnebarn, venner og naboer. I lovverket skilles det imidlertid mellom pårørende og nærmeste pårørende. Den nærmeste påførende er den personen som pasienten selv peker ut som sin nærmeste (4). Det er pasientens nærmeste pårørende som har rettigheter og oppgaver etter helselovgivningen.

Å ha en tydelig definisjon på hvem som er pårørende, kan gjøre det lettere og ryddigere for oss som er helsepersonell. Det gjør det klart hvem som for eksempel har rett til informasjon. Samtidig vet vi at flere enn de som er definert som nærmeste pårørende, blir berørt når en i familien er syk.

Og som helsepersonell skal vi også ivareta disse best mulig. Selv om det er ektefellen som kanskje er oppført som den nærmeste pårørende til en pasient, må vi også forholde oss til barn og kanskje også barnebarn.

Pårørendeinvolvering har flere fordeler

Pårørendeinvolvering kan være positivt både for pasienten, de pårørende og ansatte i helsetjenesten, og ikke minst for helsevesenet.

For helsepersonell kan pårørende være en viktig kilde til informasjon om pasienten. Da blir det lettere for ansatte å ivareta brukermedvirkning, spesielt hvis pasienten ikke er i stand til å uttrykke seg selv. Brukermedvirkning handler også om autonomi, en viktig etisk verdi, som også er lovfestet (5).

Som pårørende kan det oppleves godt å bli hørt og bekreftet i viktige beslutninger. For mange pårørende kan det være viktig å få være med i beslutninger om behandlingen av en døende pasient skal fortsette eller avsluttes.

«Pårørende kan i mange tilfeller også avlaste helsetjenesten.»

Videre kan pårørende i mange tilfeller også avlaste helsetjenesten. Et eksempel på det er pårørende til eldre hjemmeboende. De bidrar i stor grad som usynlig arbeidskraft og fungerer dermed som «buffer» i en presset tjeneste (6–8).

Vi vet i dag at arbeidet som pårørende utfører, tilsvarer 136 000 årsverk (9). Pårørende bidrar til at eldre pasienter kan bo hjemme lenger, og at det dermed blir behov for færre sykehjems plasser.

Det er imidlertid ikke bare innen eldreomsorgen pårørende yter en stor innsats og avlaster tjenestene. Det gjelder i stor grad også innenfor psykiske helsetjenester. Et eksempel på det er familiebasert terapi for barn og unge med spiseforstyrrelser, hvor mye av behandlingen skjer i hjemmet (10). På den måten sparer samfunnet innleggelse, samtidig som barnet eller den unge kan få behandling i kjente og trygge omgivelser.

Pårørendeinvolvering gir også etiske utfordringer

For de ansatte kan det oppstå etiske utfordringer i pasientbehandlingen dersom de pårørende er uenig med behandlerne om hva som er best for pasienten. Ofte handler det om uenighet rundt behandlingsavklaring ved livets slutt (11). Det kan for eksempel også handle om uenighet om bruk av tvang. Uenigheter kan oppstå både mellom pårørende og pasienter og mellom pårørende og ansatte.

Samtidig som de pårørende er en viktig ressurs og «buffer» i tildeling av tjenester, kan de også bidra til press på tjenestene. Vi vet for eksempel at det er større sjanser for å få ønsket behandling eller helsetjenester dersom man har sterke pårørende. Når noen får lettere tilgang til behandling fordi de har sterke pårørende, utfordres rettferdighetsprinsippet – det etiske prinsippet om at alle innbyggere har lik rett til tjenester og behandling, uavhengig av hvor man bor, eller hvilke ressurser man har (7).

«Når noen får lettere tilgang til behandling fordi de har sterke pårørende, utfordres rettferdighetsprinsippet.»

For de pårørende er det heller ikke utelukkende positivt å involveres i helsetjenester og behandlingen av pasienten. For noen kan det være belastende å involveres i beslutninger om behandling ved livets slutt. For mange kan det være godt å overlate dette til helsepersonell. Vi må heller ikke glemme at det er den behandlingsansvarlige legen som har det endelige beslutningsansvaret for medisinsk behandling.

Selv om det kan være meningsfylt å få yte omsorg til nære familiemedlemmer, kan det også føles som en belastning. I et prosjekt hvor vi så på tildeling av langtidsplass på sykehjem, fortalte flere av informantene om pårørende som strakte seg så langt at de selv ble syke (12).

Vi vet også at mange pårørende til psykisk syke står i svært krevende situasjoner. I veilederen til familiebasert terapi for barn og unge med spiseforstyrrelser, som jeg nevnte tidligere, står det blant annet at foreldrene skal «hjelp barnet til å overvinne sykdommen» (10).

Når foreldre får en slik oppgave, pålegges de et enormt ansvar for barnets tilfriskning, samtidig som det er lite forskning på hvordan foreldrene opplever dette.

Helsetjenesten har et moralsk ansvar for oppfølging

Det er fordeler med økt pårørendeinvolvering, men vi kan spørre om det til syvende og sist er systemet og tjenestene som tjener mest på det. I stortingsmeldingen «Morgendagens omsorg» og i regjeringens strategiplan for pårørende fra 2020 understrekes behovet for en aktiv pårørendepolitikk, med søkelyset på støtte til og oppfølging av pårørende (1, 13).

Spørsmålet er om politikerne på systemnivå har tatt de pårørendes behov for støtte og oppfølging på alvor, eller om de bare kommer med fine ord. I «Morgendagens omsorg» står det videre at man skulle utrede bedre velferds- og permisjonsordninger for pårørende. Ifølge lederen av Pårørendealliansen er det ingen som har tatt tak i dette (14).

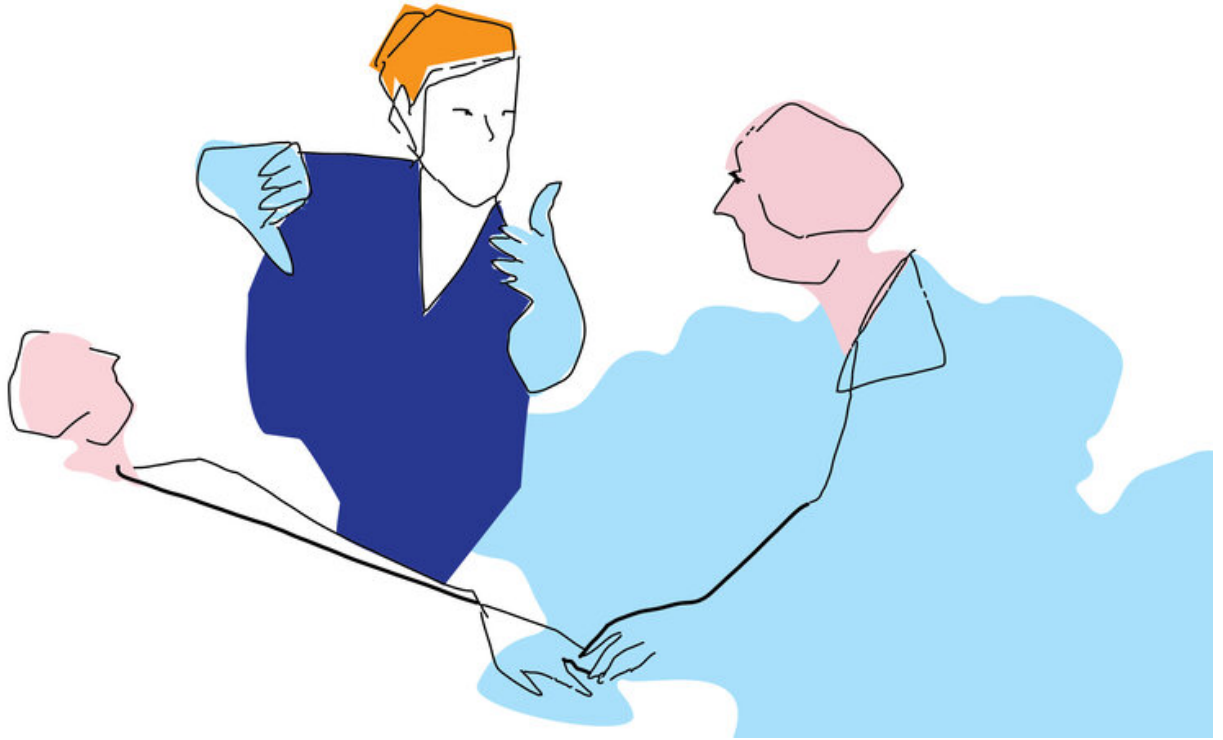
«Spørsmålet er om politikerne på systemnivå har tatt de pårørendes behov for støtte og oppfølging på alvor, eller om de bare kommer med fine ord.»

Når vi vet at det vil forventes mer av pårørende i årene som kommer, har myndighetene et ansvar og en moralsk forpliktelse til å støtte og ivareta de pårørende. Det holder ikke med fine ord og lovnader. Her har myndighetene ansvaret for at det legges bedre til rette for pårørendestøtte, og for at det forskes mer på hva de pårørende trenger for å klare å «stå i det» over tid.

Oppsummering

Med økt pårørendeinvolvering følger det muligheter, men også en del utfordringer – både på pasientnivå og systemnivå. Det er først og fremst myndighetene som har ansvaret for å legge til rette for gode tjenester og ta vare på de pårørende. Som ansatte bør vi likevel reflektere over utfordringene vi står overfor, og hvordan vi best kan møte disse i årene fremover.

Forfatteren oppgir ingen interessekonflikter.



AVKLARING: For ansatte kan det oppstå etiske utfordringer i pasientbehandlingen hvis de pårørende er uenig om hva som er best for pasienten. *Illustrasjon: Monica Hilsen*

1. Meld. St. 29 (2012–2013). Morgendagens omsorg. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2013. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dep/hod/id421/> (nedlastet 17.01.2024).
2. Jenhaug LM. Myndighetenes forventninger til pårørende som samprodusenter i omsorgstjenester. Tidsskrift for velferdsforskning. 2018;21(1):39–58. DOI: [10.18261/issn.2464-3076-2018-01-03](https://doi.org/10.18261/issn.2464-3076-2018-01-03)
3. Helsedirektoratet. Pårørendeveileder. Oslo: Helsedirektoratet; 2017. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder> (nedlastet 08.01.2024).
4. Lov 7. februar nr. 63 om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/> (nedlastet 08.01.2024).
5. Lov 7. februar nr. 63 om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/> (nedlastet 17.01.2024).
6. Tønnessen S. Pårørende: Usynlige bærebjelker i velferdsstaten. I: Haukelien H, Debesay J, Vike H, red. Tilbakeblikk på velferdsstaten. Politikk, styring og tjeneste. Oslo: Gyldendal Akademisk, 2016. s. 76–97.
7. Heggstad AKT, Førde R. Is allocation of nursing home placement in Norway just? Scandinavian Journal of Caring Sciences. 2019;34(4);871–9. DOI: [10.1111/scs.12792](https://doi.org/10.1111/scs.12792)

8. Anker-Hansen C, Skovdahl K, McCormack B, Tønnessen S. Invisible cornerstones. A hermeneutic study of the experience of care partners of older people with mental health problems in home care services. *Int J Older People Nursing*. 2019;14(1):e12214. DOI: [10.1111/opn.12214](https://doi.org/10.1111/opn.12214)
9. Meld. St. 24 (2022–2023). Fellesskap og meistring. Bu trygt heime. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20222023/id2984417/> (nedlastet 17.01.2024).
10. Helsedirektoratet. Familiebasert behandling spesifikt for spiseforstyrrelser bør tilbys til barn og unge med spiseforstyrrelser. Oslo: Helsedirektoratet; 2017. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/spiseforstyrrelser/psykoterapi-for-barn-og-unge-med-spiseforstyrrelser/familiebasert-behandling-spesifikt-for-spiseforstyrrelser-bor-tilbys-til-barn-og-unge-med-spiseforstyrrelser#referere> (nedlastet 09.01.2024).
11. Gjerberg E, Førde R, Bjørndal A. Staff and family relationships in end-of-life nursing home care. *Nurs Ethics*. 2011;18(1):42–53. DOI: [10.1177/0969733010386160](https://doi.org/10.1177/0969733010386160)
12. Heggstad AKT, Førde R. Pårørendes roller i tildelingen av langtidsplass på sykehjem. *Sykepleien Forskning*. 2021;16(83882):e-83882. DOI: [10.4220/sykepleienf.2021.83882](https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2021.83882)
13. Departementene. Vi – de pårørende: Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan. Oslo: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon, 2020. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/08948819b8244ec893d90a66deb1aa4a/vi-de-parorende.pdf> (nedlastet 17.01.2024).
14. Vatland A. Fortsatt bare rørende for pårørende. Ti år med fremskritt? *Tidsskrift for omsorgsforskning*. 2021;7(3):1–5. DOI: [10.18261/issn.2387-5984-2021-03-14](https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2021-03-14)