

Den gode brugerinddragelse i børne- og ungdomspsykiatri

(Notat fra Etikudvalget i Børne-og Ungdomspsykiatrisk Selskab – dec. 2024)

Samarbejde og dialog med patienten har været et tiltagende vigtigt tema i sundhedsvæsenet i de senere år.

Det afspejles i begreber som *bruger- eller patientinddragelse*, *brugerstyret behandling*, *fælles beslutningstagning*, *samarbejdende familieterapi* og *empowerment* (som kan oversættes ved myndiggørelse eller magt-over-eget-liv). Vi vælger fællesbetegnelsen brugerinddragelse for disse former for samarbejde.

Vi fokuserer på ”**individue**l inddragelse” af patienten i det kliniske arbejde og kommer ikke nærmere ind på ”organisatorisk inddragelse”, hvor patienten inviteres til at bidrage til forskning og til udvikling af sundhedsvæsenet, fx de børne-ungdomspsykiatriske (BUP) afdelinger.

Når vi bruger ordet **patient** i det følgende, kan det både betyde barnet eller den unge som individ og hele familien samt andre pårørende, afhængigt af konteksten.

I slutningen fokuserer vi på **tvang** og brugerinddragelse, et særlig vigtigt og krævende emne.

Argumenter for brugerinddragelse

Der er både almene etiske og mere specifikke faglige grunde til at prioritere brugerinddragelse så højt som muligt i BUP.

Som behandlere i sundhedsvæsenet har vi en overordnet **etisk forpligtelse** til at inddrage vores patienter i beslutninger om deres eget liv, som udtryk for respekt og empati.

Det er intuitivt indlysende, at muligheden for at vi som klinikere kan hjælpe og lindre bliver bedre, når vi samarbejder og i fællesskab finder ud af, hvad patienten ønsker og har brug for.

Dette bekræftes da også af den **faglige evidens**, hvor man videnskabeligt har undersøgt effekter af brugerinddragelse, både i sundhedsvæsenet i bred forstand og i børne- og ungdomspsykiatrien.

Det danske Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS) har fx i rapporten ”Effekter af individuel brugerinddragelse” (2019) efter en større litteraturgennemgang konkluderet, at ”der er blevet målt en lang række effekter på mange forskellige sygdomsområder”, inkl. psykiske sygdomme. Effekterne drejer sig bl.a. om øget vidensniveau hos patienten, bedre overholdelse af medicineringsaftaler og højere tilfredshed med behandlingsforløbet.

Dialog og brugerinddragelse er en så integreret del af moderne BUP, så det er svært at forestille sig arbejdet i specialet uden. Det gælder både samspillet med barnet og den unge selv, med familien og med netværket.

Der er mange kvalitative beskrivelser af den gode effekt. Et godt eksempel er Nina Jørrings rapport fra et ekstensivt forskningsprojekt i bogen ”*Narrative psychiatry and family collaborations*” (2022). I bogen analyseres familieterapeutiske forløb med omfattende brugerinddragelse, set fra både patientens og behandlerens vinkel.

Indtil nu er der ikke os bekendt traditionelle kvantitativt orienterede, kontrollerede undersøgelser i specialet, der dokumenterer effekt på klinisk outcome. Ifølge sagens natur er variationen og individualiseringen i forløbene så omfattende, så klassisk standardiseret, kontrolleret forskning næppe er mulig. På et så mangfoldigt område har kvalitativ forskning sin særlige styrke.

Metoder til brugerinddragelse i BUP

Vigtigst i det kliniske samarbejde med patienten er fagpersonens grundlæggende holdning til hele tiden at være lydhør overfor patientens ønsker og behov - at patienten mødes med en respektfuld, nysgerrig, tillidsfuld og håbefuldst indstilling.

Her spiller *kontinuitet* i udrednings- og behandlingsforløbet en central rolle. Altså at det er de(n) samme behandler(e) patienten/familien møder i hele eller i det mindste en stor del af forløbet, så vidt det overhovedet er muligt. Hermed kan der opbygges den *nærhed* og gensidige tillid, som er fundamental i brugerinddragelse.

Det skal dog tilføjes, at respekt for patientens autonomi også indebærer, at patienten får mulighed for at vælge en anden behandler, hvis samarbejdet ikke udvikler sig tilfredsstillende.

Her følger eksempler på, hvordan brugerinddragelse kan udmøntes i praksis. Systematikken er lånt fra ovennævnte bog.

- ✓ Patienten kan kontaktes telefonisk før første møde for at få en gensidig aftale om tid og for at opfordre patienten til at forberede sig til mødet, evt. med formaliserede spørgeskemaer og dialogstøtteredskeber. Patienten – ofte iflg. sagens natur forældrene - kan gives mulighed for at vælge, hvem fra familien der skal deltage i første møde. Det kan fx være, at forældre ønsker at komme alene i første omgang.
 - ✓ Alliancen med patienten kan styrkes ved at fokusere lige så meget på ressourcer og personlig styrke som på ”problemet”, diagnosen. Eksternalisering af problemet er et eksempel herpå.
 - ✓ Undervejs i terapiforløbet bør der gøres status for, om vi er på rette vej. Rykker vi, som vi bør? Der er solid erfaring for, at *Feedback Informed Treatment* (FIT) med patientens løbende vurdering af udviklingen er et effektivt redskab.
 - ✓ Terapeutiske breve til patienten er et middel til åbenhed og inddragelse: Vi samarbejder om at huske vigtige pointer fra behandlingsforløbet og give patienten rum til at melde tilbage om, hvad der er værdifuldt og hvad der kan være misforstået.
 - ✓ Fælles aftale/formøde med patienten før netværksmøder med andre instanser. Hvem skal deltage, hvilke roller, hvilken dagsorden?
 - ✓ Fælles beslutning om afslutning af forløbet. Skal behandleren følge med i, om der sker den anbefalede opfølgning i primærsektoren? Skal der være en ”åben ende” i en periode med mulighed for genhenvendelse uden unødigt forsinkelse?
 - ✓ En helt central kompetence hos medarbejdere i BUP er evnen til at samtale tillidvækkende og fortroligt med børn og unge. Deres stemme skal høres og de skal opleve, at de bliver hjulpet til at formulere sig og inddraget i beslutningerne om deres liv.
-

Systematiske tilbagemeldinger fra patienterne

En konsekvens af fokus på brugerinddragelse i sundhedsvæsenet er etableringen af redskaber til systematisk indsamling af patientoplevelser: PROM (*Patient Reported Outcome Measures*) og LUP (Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser). Her er potentialer til kvalitetsudvikling både i den enkelte afdeling og i specialet som helhed. Dette handler dog mere om organisatorisk end om individuel inddragelse.

Tvang og brugerinddragelse i børne- og ungdomspsykiatrien

Brug af tvang kan i visse situationer være en uundgåelig og nødvendig sidste udvej for børn og unge med alvorlig psykisk lidelse, når fx akut fare for barnet eller den unge selv skal afværges. Tvangsforanstaltninger skal af etiske, terapeutiske og juridiske grunde udføres så skånsomt, så sjældent og så kortvarigt som muligt – som en absolut sidste mulighed.

Ved ethvert tvangsindgreb er der tale om en skrøbelig balance mellem hensynet til patientens værdighed og selvbestemmelse på den ene side og nødvendig – nogle gange livreddende – magtudøvelse på den anden side.

Det er afgørende, at patienten og familien inddrages og høres i hele processen omkring tvangsindgrebet: Inddragelse indebærer samtaler før, under og efter indgrebet.

Brugerinddragelse før et (evt.) tvangsindgreb

Ved indlæggelse af børn og unge, hvor tvang kan komme på tale, bør emnet overvejes. Princippet om åbenhed om tvangsmulighed skal afvejes mod risikoen for at skræmme unødigt. Når det er relevant, skal det gennemgås, hvilke former for tvang, der kan anvendes i afdelingen, og det bør noteres i journalen, hvilken form patienten foretrækker. Det er en god ide at støtte sig til Sundhedsministeriets folder *Tvang og rettigheder i børne- og ungdomspsykiatrien*.

Lovgrundlaget for tvang i børne- og ungdomspsykiatrien er i 2024 ændret, så al tvang skal foregå indenfor **psykiatrilovens** rammer. Principperne i loven skal således, når tvang kan komme på tale, forklares for både barnet/ den unge og forældrene.

Det er vigtigt af give patient og forældre mulighed for at tænke højt om tvangsbehandling og personlige ønsker i den forbindelse, selvom det er svært, når man (i de fleste tilfælde) aldrig har prøvet det – og måske aldrig kommer til det.

Hvordan kan personalet bedst reagere på vrede og tilløb til vold – og måske afbøde tvangsindgreb? Kan vi tale om, hvordan en fastholdelse bedst kan foregå?

Også patienter, hvor tvangsindgreb er usandsynligt, bør man overveje at orientere om muligheden, hvis indlæggelsen sker i en afdeling, hvor andre kan blive udsat for tvang, fx dørlåsning.

Brugerinddragelse omkring tvangsindgrebet

Det er vigtigt at være i løbende dialog med patienten og forklare, hvorfor vi gør, som vi gør, inkl. at lytte til patientens sandsynlige protester.

Et væsentligt element i *Low Arousal*, deeskalerende pædagogik, er at kommunikere med den urolige, udadreagerende patient for at aflede og afbøde/mildne voldsom adfærd og tvang og måske få informeret samtykke til indgrebet.

Tvangsindgrebet bør så vidt muligt udføres af personer, patienten kender, efter grundig overvejelse måske også patientens særlige kontaktperson(er) i afdelingen.

Ved tvang overfor mindre børn, fx sondeernæring, bør forældrene spørges, om de ønsker at være til stede og hvilken rolle de skal have, bedst med tilbud om, at de oplæres efter psykoedukative principper.

Men som oftest er forældrene ikke til stede, når indgrebet sker, og skal orienteres nuanceret om forløbet umiddelbart efter.

Brugerinddragelse efter tvangsindgreb

Der skal altid holdes en eftersamtale ("*debriefing*") med patienten og evt. forældre, når tvangsforanstaltningen er overstået og situationen er faldet mere eller mindre til ro. Eftersamtalen skal så vidt muligt inddrage patientens kontaktperson(er).

Det er afgørende i "fredstid" at gennemgå, hvad der skete før, under og efter indgrebet. Især er det vigtigt at drøfte, hvilke hensyn personalet kan tage for at forebygge et nyt tvangsindgreb, og, hvis et nyt tvangsindgreb alligevel bliver nødvendigt, hvordan det kan gøres mest skånsomt.

Efter tvangsindgrebet skal Psykiatrilovens regler om patientrådgiver, klagemuligheder etc. iværksættes.

Afslutning

De gode behandlingsmuligheder, som brugerinddragelse indebærer, leder til et indimellem svært etisk dilemma.

God brugerinddragelse kræver tid, men tiden til behandling i dagens BUP er ofte under pres. Hvor er balancen mellem på den ene side at give patienten den optimale, tidskrævende, inddragende behandling og på den anden side hensynet til presset fra ventelisten for udredning og hurtigt patient-flow?

På længere sigt vil den gode inddragelse som oftest være en investering i at bedre prognosen og forebygge recidiv.

Klinikeren skal være bevidst om, at brugerinddragelse kræver uddannelse og praktisk øvelse. Hvis professionalismen og erfaringen skal vedligeholdes og udbygges, ikke mindst af hensyn til klinikerne i uddannelsesstillinger, skal der værnes om "eksklusive" behandlingsforløb, hvor mange aspekter af brugerinddragelse og psykoterapi sættes i spil. Også selvom det er med risiko for, at endnu flere må vente i en hverdag, hvor udrednings- og behandlingsrettigheder presser systemet til det yderste.

Dette skal sammenholdes med den etiske fordring om at give den mest omfattende behandling til vores mest syge patienter, hos hvem langsigtet brugerinddragelse er særlig vigtig, jfr. afsnittet om tvangsbehandling.