



Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten

Om veilederen

Innledning

Pårørende er ofte pasientens eller brukerens viktigste støtte og ønsker i de fleste situasjoner å være en ressurs for pasienten eller brukeren. Pårørende kjenner pasienten eller brukeren godt, og har erfaring med hva som kan bidra til å avhjelpe. Mange pårørende utøver betydelige ansvars- og omsorgsoppgaver overfor sine nærmeste og utgjør på denne måten en sentral del av vårt samfunns totale omsorgsressurs.

Pårørende kan imidlertid være utsatt for isolasjon, stress, belastning og egen helsesvikt som følge av sin rolle som omsorgsutøvere.

Når alvorlig sykdom rammer en i familien er barna utsatt. Hvis barn som er pårørende ikke blir ivaretatt og møtt med innsikt og forståelse av voksne eller av hjelpeapparatet, kan situasjonen ha negativ innvirkning på hverdagen i barnehage eller skole, sosialt liv og barnets utvikling og helse.

Denne veilederen handler om involvering av og støtte til pårørende i helse- og omsorgstjenesten. Veilederen omfatter alle pårørendegrupper, uavhengig av pasienten eller brukerens diagnose, og inkluderer eldre, voksne, barn og ungdom som pårørende. Veilederen tydeliggjør politiske føringer og forventninger til helse- og omsorgstjenestene om pårørendeinvolvering og støtte, angir det juridiske grunnlaget, og gir anbefalinger om hva som er god praksis.

Leserveiledning

Teksten er organisert i korte tekster - "anbefalinger". Anbefalingene må forstås i lys av de helserettslige grunnprinsippene om forsvarlig tjenesteyting, brukermedvirkning, vern av personsensitive opplysninger, samtykke for å yte helsetjenester og kommunikasjon tilpasset mottakerens forutsetninger (alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn), herunder sameloven § 3-5 om rett til å bli betjent på samisk ved offentlige helse- og omsorgstjenester i forvaltningsområdet. Veilederen redegjør ikke for det rettslige grunnlaget for disse prinsippene under hver anbefaling.

Anbefalingene har en fane "begrunnelse" og en fane "praktisk". Under begrunnelse finnes henvisning til aktuelt regelverk og forskning. De juridiske begrunnelsene er gjort så konkrete som mulig. Under praktisk finnes linker til eksempler på verktøy og metoder hos forskningsmiljøer og nasjonale aktører. Listen er ikke uttømmende. Pasient-, bruker- og pårørendeorganisasjoner, frivillige organisasjoner og stiftelser, og kommuner og helseforetak, har også utviklet nyttige verktøy og metoder.

Anbefalingene er generelle. Det understrekes at helsepersonell må vurdere den enkeltes behov og gi individuelt tilpasset oppfølging av hver enkelt familie. Pårørendes behov vil variere. Noen har omfattende behov for støtte og opplæring mens andre ikke har behov for kontakt med helse- og omsorgstjenestene.

Bakgrunn for veilederen

Veilederen er et tiltak innenfor «Programmet for en aktiv og fremtidsrettet pårørendepolitikk», som Helsedirektoratet forvalter på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet. Programmet er forankret i Stortingsmelding 29, Morgendagens omsorg og har følgende mål:

- Synliggjøre, anerkjenne og støtte pårørende som har krevende omsorgsoppgaver
- Bedre samspillet mellom den offentlige og den uformelle omsorgen, og styrke kvaliteten på det samlede tjenestetilbudet
- Legge til rette for å opprettholde pårørendeomsorgen på dagens nivå, og gjøre det enklere å kombinere yrkesaktivitet med omsorg for barn og unge, voksne og eldre med alvorlig sykdom, funksjonsnedsettelse eller psykiske og sosiale problemer.

Veilederen er også et tiltak for å styrke arbeidet med barn som pårørende og bidra til implementering av helsepersonelloven § 10a. Siden 2010 har helsepersonelloven § 10a pålagt helsepersonell i både spesialisthelsetjenesten og i den kommunale helse- og omsorgstjenesten å bidra til å ivareta mindreårige barn som er pårørende. Formålet med regelverket er at barna skal fanges opp tidlig, og at det tilbys tiltak og blir satt i gang prosesser som setter barn og foreldre bedre i stand til å mestre situasjonen der en av foreldrene er alvorlig syk.

Spesialisthelsetjenesteloven § 3-7a pålegger sykehusene å ha barneansvarlig personell med ansvar for å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av disse barna. Rundskrivet «Barn som pårørende» (IS-5/2010) er en fortolkning av helsepersonelloven § 10a og spesialisthelsetjenesteloven § 3-7a. Denne veilederen er et tillegg til dette rundskrivet.

Veilederen om pårørende i helse- og omsorgstjenesten er en videreføring av «Pårørende – en ressurs» (IS-1512) og erstatter denne.

Mål og målgrupper

Målet med veilederen er at:

- Pårørende blir involvert i helse- og omsorgstjenesten til beste for pasienten
- Barn og ungdom som pårørende blir fanget opp tidlig og får nødvendig informasjon og oppfølging
- Voksne pårørende med omsorgsoppgaver og/eller belastninger tilbys individuelt tilpasset støtte og avlastning, opplæring og veiledning. Dette gjelder særlig de med krevende omsorgsoppgaver og belastninger.

Veilederen henvender seg til følgende målgrupper:

- Ansatte i kommunen og i spesialisthelsetjenesten som kommer i kontakt med pasienter, brukere og deres pårørende, inkludert ansatte i helse- og omsorgstjenesten i fengsler og ansatte i private virksomheter og avtalespesialister som inngår i Fritt behandlingsvalg
- Ledere, fagansvarlige og andre beslutningstakere i helse- og omsorgstjenesten i kommuner og i spesialisthelsetjenester som har ansvar for å utvikle rutiner eller gi opplæring

Andre som kan ha nytte av å lese veilederen:

- Elever og studenter innenfor helse- og sosialutdanningene
- Personer som er pårørende selv
- Pasient-, bruker- og pårørendeorganisasjoner
- Andre som vil ha oversikt over forventninger til helse- og omsorgstjenestene når det gjelder pårørendeinvolvering og støtte

Andre retningslinjer og veiledere fra Helsedirektoratet som særlig omhandler pårørende:

- [Mestring, samhörighet og håp - Veileder for psykososiale tiltak ved kriser, ulykker og katastrofer \(IS-2428\)](#)
- [Sammen om mestring. Veileder i lokalt psykisk helsearbeid og rusarbeid for voksne \(IS-2076\)](#)
- [Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig diagnose.](#)
- [Veileder om pasienters, brukeres og nærmeste pårørendes rett til informasjon ved skade eller alvorlige komplikasjoner \(IS-2213\)](#)
- [Etter selvmordet – Veileder om ivaretagelse av etterlatte ved selvmord \(IS-1898\).](#)

Begrepsavklaring

Nærmeste familie:

Ektefelle/ partner, foreldre, barn og søsken (egne, stebarn og fosterbarn) til pasienten eller brukeren.

Pårørende:

Nærstående personer i livet til pasienten eller brukeren; nærmeste familie (se over), besteforeldre, tanter, onkler, venner, m.fl.

Nærmeste pårørende:

Som hovedregel er nærmeste pårørende den pasienten/brukeren oppgir som sin nærmeste pårørende. Dersom pasienten er ute av stand til å opplyse om dette, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten, med utgangspunkt i følgende rekkefølge: ektefelle, registrert parter, personer som lever i ekteskapslignende eller partnerskapslignende samboerskap med pasienten, barn over 18 år, foreldre eller andre med foreldreansvaret, søsken over 18 år, besteforeldre, andre familiemedlemmer som står pasienten nær, verge eller fremtidsfullmektig med kompetanse på det personlige området (Pasient og brukerrettighetsloven § 1-3 første ledd bokstav b)

Mindreårige barn som pårørende :

Barn under 18 år av pasient med psykisk lidelse, rusmiddelavhengighet, alvorlig somatisk sykdom eller skade. Uavhengig av formalisert omsorgssituasjon. Omfatter egne barn, stebarn og fosterbarn.

Mindreårige søsken som pårørende:

Mindreårige søsken av pasient eller bruker, med ulike tilstander som påvirker familielivet; alvorlig eller kronisk sykdom, funksjonsnedsettelse som medfører store hjelpebehov, psykiske utfordringer, rusmiddelproblemer.

Pasient:

Person som ber om og/eller mottar helsehjelp i kommunen eller i spesialisthelsetjenesten; som forebyggende helsehjelp, utredning, behandling, rehabilitering, habilitering eller pleie- og omsorg.

Bruker:

Person som ber om og/eller mottar tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven som ikke er helsehjelp; som praktisk bistand, avlastning, støttekontakt.

Sykdom:

Somatisk sykdom og skade, psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet.

Nedsatt funksjonsnivå:

Nedsatt fysisk og/eller kognitivt funksjonsnivå.

Innholdsfortegnelse

1 Verdier og etikk i møte med pårørende

1.1 Verdier og etikk i møtet med pårørende

2 Identifisere pårørende, avklare rolle og føre journal

2.1 Voksne pårørende

2.2 Barn og ungdom som pårørende

2.3 Andre sentrale pårørende i pasientens eller brukerens nettverk

2.4 Pårørende med særlig behov for støtte

2.5 Journalfør opplysninger om og fra pårørende

3 Involvere pårørende i behandling og oppfølging av pasient eller bruker

3.1 Pasientens samtykke - nøkkelen til at pårørende får informasjon

3.2 Informasjon til pårørende

3.3 Dialog med pårørende om behandling og oppfølging av pasient/bruker

3.4 Pårørendes kompetanse

3.5 Involvering av pårørende ved vedtak om tvang

4 Støtte familie og andre pårørende

4.1 Støtte til pårørende i akutte situasjoner og kriser

4.2 Støtte til pårørende ved langvarig sykdom og nedsatt funksjonsevne

4.3 Støtte til pårørende ved livets slutt

5 Informasjon og støtte til barn og ungdom som pårørende

5.1 Avklar situasjon og behov

5.2 Veiledning og hjelp til familien

5.3 Enkle støttetiltak for barn og ungdom som pårørende

5.4 Oppfølging i samarbeid med andre tjenester

5.5 Opplysningsplikt til barnevernet

6 Organisering, samarbeid og kompetanse

6.1 Organisering av pårørendeinvolvering og støtte

6.2 Kompetanse hos helsepersonell

6.3 Samarbeid om pårørendestøtte

7 Arbeidsform, kunnskapsgrunnlag og referanser

7.1 Arbeidsform

7.2 Kunnskapsgrunnlag

7.3 Referanser

1 Verdier og etikk i møte med pårørende

1.1 Verdier og etikk i møtet med pårørende

1.1.1 Ivareta grunnleggende verdier i møte med pårørende

En grunnleggende verdi i helse- og omsorgssektoren er menneskeverdet. Alle mennesker har en ukrenkelig verdi og autonomi og skal møtes med respekt: Ingen skal utsettes for krenkende eller nedverdiggende behandling. Menneskerettighetene skal respekteres og sikres.

Grunnleggende etiske prinsipper er at pasienter, brukere og pårørende skal bli hørt i spørsmål som berører dem. Videre er det et viktig etisk prinsipp og et krav etter loven at pasienten eller brukeren skal kunne medvirke ved gjennomføring av helsehjelp og utforming av tjenestetilbudet, eventuelt sammen med pårørende. Alle barn har rett til å bli hørt i forhold som angår dem, i samsvar med alder og modenhet.

Andre grunnleggende verdier i helse- og omsorgstjenesten er:

- Faglig forsvarlighet og faglig kvalitet
 - Omsorg og trygghet
 - Sikkerhet, å unngå skade
 - Rettferdighet
 - God ressursutnyttelse
- Eventuelle forskjeller i omfang eller utforming av helsehjelp og tjenestetilbud, skal være basert på saklige hensyn og relevante forskjeller i pasientenes ønsker og behov.

1.1.2 Håndtere dilemma i møte med pårørende

Helsepersonell vil ofte stå i valgsituasjoner og dilemma der verdier kommer i konflikt med hverandre og der det finnes gode innvendinger mot alle handlingsalternativer.

Eksempler på dilemma der pårørende er involvert:

- Når pasient eller bruker ikke vil dele informasjon med sine pårørende og pårørende er fortvilet over ikke å få informasjon
- Når helsepersonellens faglige vurderinger går på tvers av pasientens eller pårørendes vurderinger
- Når en pasient eller bruker ikke vil at barna skal få informasjon om sykdommen, mens faglige vurderinger tilsier at barnet har behov for informasjon
- Når pårørende har sterke meninger om helsehjelpen som ikke deles av pasienten
- Når ulike pårørende er uenige om hva som er det beste for pasient eller bruker
- Når helse- og omsorgstjenestens rammer hindrer god omsorg og støtte til pårørende

Etisk bevissthet og refleksjon hos helsepersonell kan forebygge konflikter, og gi nye perspektiver og løsninger når man opplever et dilemma. Regelverk har alltid forrang foran andre hensyn. Helsepersonell må ha kunnskap om regelverket som danner rammen for den etiske refleksjonen og handlingsalternativene.

Sørg for å få belyst saken så godt som mulig ved å innhente alle relevante opplysninger og etterspørre aktuelle verdier, hensyn og argumenter fra partene. Bruk tid på å drøfte dilemmaet med kollegaer og involver faglig ansvarlig. Undersøk om virksomheten har en felles etisk refleksjonsmodell og benytt

denne. For å få belyst pasienter, brukere og pårørendes perspektiv kan disse inviteres til etisk refleksjon sammen med personalet.

Grunnleggende elementer i en etisk refleksjonsprosess kan være:

- Hva består dilemmaet av?
- Er bakgrunnsinformasjonen tilstrekkelig?
- Hvem er involvert? Hvilke relasjoner inngår?
- Hva er rammene, aktuelt lov og regelverk?
- Hvilke verdier og holdninger virker inn på individ og systemnivå?
- Hvilke handlingsalternativer finnes og hva er konsekvensene av disse for alle involverte?
- Velg det handlingsalternativet som best ivaretar hensynet til den enkelte

Vurder i etterkant: Hva førte valget til? Ble det etiske dilemmaet lettere å forholde seg til?

Hvis du arbeider i spesialisthelsetjenesten, kan det være aktuelt å bringe saken inn for Klinisk etisk komite (KEK). Etisk komite finnes også i enkelte kommuner.

Praktisk

Senter for medisinsk etikk ved Universitet i Oslo har ansvar for nasjonal koordinering og fagutvikling av [kliniske etikk-komiteer \(KEK\)](#) i spesialisthelsetjenesten og for langsiktig oppbygging av [etikk-kompetanse i kommunehelsetjenesten](#) gjennom evaluering, forskning, undervisning og nettverksbygging.

KS, Helse- og omsorgsdepartementet, Helsedirektoratet og arbeidstakerorganisasjonene innen helse og omsorg samarbeider om etisk kompetanseheving i kommunene: «[Samarbeid om etisk kompetanseheving](#)». Følgende materiell er en del av satsingen:

- [Etikkhåndboka for kommunenes helse- og omsorgstjenester](#)
- [E-læringsprogrammet "Etisk refleksjon"](#)

1.1.3 Rutiner for etisk refleksjon om pårørendeinvolvering

Ledelsen i helseforetak og kommunale helse- og omsorgstjenester bør sikre at virksomhetene har rutiner og kultur for etisk refleksjon. Rutinene bør sikre at ansatte har tilstrekkelig kunnskap til å kunne identifisere og reflektere over vanskelige verdiavveininger og vite hvordan de skal håndtere etiske dilemma i sitt arbeid med pårørende, innenfor rammene av gjeldende regelverk.

Klinisk etikk-komite (KEK) i helseforetakene bør vektlegge å behandle problemstillinger knyttet til pårørendearbeid i enkeltsaker og i spørsmål av prinsipiell karakter.

Eksempler på tiltak som kan fremme etisk bevissthet og god etisk praksis:

- Opplæring i rammeverket som regelverket gir
- Implementering av en felles modell for etisk refleksjon
- Grunnkurs for alle ansatte i etisk refleksjon
- Faste tidspunkt for etisk refleksjon, f.eks. i refleksjonsgrupper
- Etablering av en etisk komite med bred representasjon

Praktisk

Senter for medisinsk etikk ved Universitet i Oslo har ansvar for nasjonal koordinering og fagutvikling av [kliniske etikk-komiteer \(KEK\)](#) i spesialisthelsetjenesten og for langsiktig oppbygging av [etikk-kompetanse i kommunehelsetjenesten](#) gjennom evaluering, forskning, undervisning og nettverksbygging.

KS, Helse- og omsorgsdepartementet, Helsedirektoratet og arbeidstakerorganisasjonene innen helse og omsorg samarbeider om etisk kompetanseheving i kommunene: [«Samarbeid om etisk kompetanseheving»](#). Følgende materiell er en del av satsingen:

- [Etikkhåndboka for kommunenes helse- og omsorgstjenester](#)
- [E-læringsprogrammet "Etisk refleksjon"](#)

2 Identifisere pårørende, avklare rolle og føre journal

2.1 Voksne pårørende

2.1.1 Avklar hvem som har foreldreansvar for pasient/bruker under 18 år

Helsepersonell skal avklare hvem som har foreldreansvaret når den som er syk eller har nedsatt funksjonsevne er under 18 år.

- Har barnet en eller to foreldre?
- Har barnet foreldre som bor sammen eller hver for seg?
- Er foreldreansvaret overtatt av barnevernstjenesten?

Som hovedregel skal begge foreldre eller andre med foreldreansvaret samtykke til helsehjelp for barn under 16 år. Etter hvert som barnet utvikles og modnes, skal den/de som har foreldreansvaret høre hva barnet har å si før samtykke gis.

I noen tilfeller er det tilstrekkelig at kun en av foreldrene samtykker til helsehjelp på vegne av barn under 16 år. Dette gjelder situasjoner hvor helsehjelpen regnes som ledd i den daglige og ordinære omsorg for barnet. Videre gjelder det situasjoner der kvalifisert helsepersonell mener at helsehjelpen er nødvendig for at barnet ikke skal ta skade.

Etter fylte 12 år kan barnet selv be om og samtykke til visse typer helsehjelp uten at foreldrene informeres. Forutsetningen er at barnet gir eksplisitt uttrykk for at de ikke ønsker at foreldrene informeres, og at det skyldes grunner som du som helsepersonell kan og bør respektere. I den grad barnet selv er i stand til å ivareta sine egne interesser på en fornuftig måte, og det kan stilles spørsmål ved om foreldrene handler til barnets beste, vil barnets selvbestemmelse veie tyngst.

Eksempler på situasjoner kan være:

- lettere psykiske problemer som mistrivsel, angst
- rådgivning om prevensjon
- spørsmål knyttet til seksualitet

Ungdom mellom 16 og 18 år som er samtykkekompetente har rett til å samtykke til egen helsehjelp. Foreldre har rett på den informasjonen som er nødvendig for å kunne ivareta foreldreansvaret. Det kan dreie seg om informasjon om hvor ungdommen befinner seg, for eksempel i sykehus, eller om at ungdommen har alvorlige psykiske problemer, problemer med rusmiddelmissbruk eller liknende som må følges opp av foreldrene.

Tilliten til ungdommen må hele tiden veies opp mot betydningen av at foreldrene blir informert.

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- Regelverket
- [Pasient- og brukerrettighetsloven med kommentarer. Rundskriv IS-08/2015.](#)

Regelverket:

Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 3-4:

- Tredje ledd: Informasjon som er nødvendig for å oppfylle foreldreansvaret skal gis foreldre eller andre med foreldreansvaret når pasienten er under 18 år.

Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 4-3:

- Første ledd: Rett til å samtykke til helsehjelp har a) personer over 18 år, med mindre annet følger av § 4-7 eller annen særlig lovbestemmelse, og b) personer mellom 16 og 18 år, med mindre annet følger av særlig lovbestemmelse eller av tiltakets art.

Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 4-4:

- Første ledd: Foreldrene eller andre med foreldreansvaret har rett til å samtykke til helsehjelp til pasienter under 16 år.
- Andre ledd: Det er tilstrekkelig at én av foreldrene samtykker til helsehjelp som a) regnes som ledd i den daglige og ordinære omsorgen for barnet, eller b) kvalifisert helsepersonell mener det er nødvendig for at barnet ikke skal ta skade.
- Fjerde ledd: Etter hvert som barnet utvikles og modnes, skal barnets foreldre, andre med foreldreansvaret eller barnevernet skal høre hva barnet har å si før samtykke gis. Når barnet har fylt 12 år, skal det få si sin mening i alle spørsmål som angår egen helse. Det skal legges økende vekt på hva barnet mener ut fra alder og modenhet.

2.1.2 Avklar hvem som er nærmeste pårørende til pasient/bruker over 18 år

Avklar hvem pasient/ bruker over 18 år vil ha som sin nærmeste pårørende. Pasient/ bruker bestemmer selv hvem som er nærmeste pårørende og kan utpeke flere nærmeste pårørende dersom det er hensiktsmessig. Han eller hun kan også endre valg av nærmeste pårørende.

Nærmeste pårørende har andre rettigheter enn andre pårørende med hensyn til informasjon, samtykke, journalinnsyn og klage.

Når pasienten eller brukeren ikke er i stand til å avgjøre hvem som er nærmeste pårørende, skal ansvarlig helsepersonell avklare dette. Nærmeste pårørende skal være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasient eller bruker. I denne vurderingen skal det tas utgangspunkt i følgende rekkefølge:

- Ektefelle, registrert partner, person som lever i ekteskapslignende eller partnerskapslignende samboerskap med pasient eller bruker
- Barn over 18 år
- Foreldre eller andre med foreldreansvaret
- Søsken over 18 år
- Besteforeldre
- Andre familiemedlemmer som står pasienten eller brukeren nær
- Verge eller fremtidsfullmektig med kompetanse på det personlige området

Hvorvidt pasienten eller brukeren selv er i stand til å velge nærmeste pårørende må vurderes fortløpende.

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- Regelverket
- [Pasient- og brukerrettighetsloven med kommentarer. Rundskriv IS-08/2015.](#)

Regelverket:

Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3:

- Første ledd bokstav b): Pasienten bestemmer hvem som er pårørende og nærmeste pårørende. Dersom pasienten er ute av stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst uttrekning har varig og løpende kontakt med pasienten, likevel slik at det tas utgangspunkt i følgende rekkefølge: ektefelle, registrert parter, personer som lever i ekteskapslignende eller partnerskapslignende samboerskap med pasienten, barn over 18 år, foreldre eller andre med foreldreansvaret, søsken over 18 år, besteforeldre, andre familiemedlemmer som står pasienten nær, verge eller fremtidsfullmektig med kompetanse på det personlige området. Ved tvungen observasjon eller tvungent psykisk helsevern har den som i størst uttrekning har hatt varig og løpende kontakt med pasienten tilsvarende rettigheter som den nærmeste pårørende etter psykisk helsevernloven og pasient- og brukerrettighetsloven, dersom ikke særlige grunner taler mot dette.

Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1:

- Tredje ledd: Dersom pasienten ikke har samtykkekompetanse, har pasientens nærmeste pårørende rett til å medvirke sammen med pasienten.

Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 4-3:

- Første ledd: Rett til å samtykke til helsehjelp har a) personer over 18 år, med mindre annet følger av § 4-7 eller annen særlig lovbestemmelse, og b) personer mellom 16 og 18 år, med mindre annet følger av særlig lovbestemmelse eller av tiltakets art.
- Andre ledd: Samtykkekompetansen kan bortfalle helt eller delvis dersom pasienten på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, senil demens eller psykisk utviklingshemming åpenbart ikke er i stand til å forstå hva samtykket omfatter.

2.2 Barn og ungdom som pårørende

2.2.1 Avklar om pasienten har mindreårige barn

Helsepersonell som yter helsehjelp til pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet, alvorlig somatisk sykdom eller skade skal bidra til å ivareta pasientens mindreårige barns behov for informasjon og nødvendig oppfølging.

Alt helsepersonell i kommunen og spesialisthelsetjenesten som kommer i kontakt med pasienten skal bidra til å fange opp og melde fra om behov hos barn og ungdom, og bidra til å finne ut om situasjonen for disse er tilfredsstillende. Helsepersonell skal så tidlig som mulig kartlegge om pasienten har mindreårige barn. Med barn i denne sammenheng menes barn som pasienten har omsorgsansvar for, uavhengig av formalisert omsorgssituasjon. Det handler om både biologiske barn, stebarn og fosterbarn.

Det skal være lav terskel for å undersøke om barn og ungdom som pårørende har behov for informasjon og oppfølging. Barn og ungdom trenger ikke å utvise symptomer før plikten gjør seg gjeldende. Barn og ungdom vil ha behov for informasjon og oppfølging for å forstå hva som skjer, for å kjenne seg trygge og være inkluderte, og for å få hjelp til å mestre situasjonen de lever i.

- Spør pasienten eller eventuelt ledsager om de har mindreårige barn eller ikke
- Søk i pasientens journal eller epikriser ved mangelfullt svar
- Søk eventuelt i Folkeregisteret

Eksempel på opplysninger du bør innhente etter samtykke fra pasient:

- Barnas navn, fødselsdato og bosted, språk, eventuelt landbakgrunn og botid i Norge
- Har pasienten foreldreansvar og/eller samvær med barna?

Dersom pasienten motsetter seg å gi informasjon om sine barn bør helsepersonell finne ut hva som er bakgrunnen for denne motstanden.

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- Regelverket
- [Barn som pårørende. Rundskriv IS-5/2010.](#)

Regelverket:

Det følger av helsepersonelloven § 10a:

- Første ledd: Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn av pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade kan ha som følge av forelderens tilstand.
- Andre ledd: Helsepersonell som yter helsehjelp til pasient som nevnt i første ledd, skal søke å avklare om pasienten har mindreårige barn.

2.2.2 Vurder å undersøke om pasienten har mindreårige søsken

Søskenforhold påvirkes av hvordan familien har det. Mindreårige søsken av pasienter med langvarig eller alvorlig sykdom og/eller funksjonsnedsettelse har andre opplevelser og en annen hverdag enn andre jevnaldrende. De kan ha behov for informasjon og støttetiltak.

Helsepersonell bør derfor undersøke om pasienten har mindreårige søsken.

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- forskning og annen kunnskap
- innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Forskning og annen kunnskap:

En systematisk oversikt over studier av psykososial tilpasning hos søsken av barn med kreft ble identifisert (Alderfer 2010). Det er begrenset dokumentasjon og metodiske svakheter ved studiene. Søsken av barn

med kreft opplever ikke forhøyet risiko for psykisk sykdom, men en undergruppe opplever post-traumatiske stress symptomer, negative følelsesmessige reaksjoner (som sjokk, frykt, bekymring, tristhet, hjelpeløshet, sinne og skyld) og nedsatt livskvalitet på det følelsesmessige, familiemessige og sosiale området. Skoleproblemer viser seg også innenfor et tidsrom på to år etter diagnose. Kvalitative studiene viser imidlertid mangfoldige sider ved det å være søsken til et barn med kreft, blant annet utvikling av modenhet og empati (Alderfer 2010).

En norsk kunnskapsoppsummering og studie av søsken til barn med nedsatt funksjonsevne indikerer at mange søsken kan oppleve en barndom med ekstra oppgaver, foreldre som kan ha mindre tid, og erfaringer som kan være belastende (Tøssebro 2012). Et gjennomgående funn i studien er likevel at de aller fleste vokser opp uten nevneverdige vansker.

En norsk kvalitativ studie av erfaringer hos søsken til barn med sjeldne diagnoser fant at søskenerfaringene var preget av mangfold og av motsetningsfylte følelser (Haukeland 2015). Støttetiltak for søsken bør ta hensyn til denne kompleksiteten.

[Se referanser](#)

2.3 Andre sentrale pårørende i pasientens eller brukerens nettverk

2.3.1 Undersøk om det er andre sentrale pårørende i familien/ nettverket til pasient eller bruker under 16 år

Det kan være relevant for helsepersonell å undersøke om det er andre sentrale pårørende i familiens nettverk som bør involveres ved alvorlig eller langvarig sykdom og/eller nedsatt funksjonsevne hos et barn eller en ungdom.

Kartlegging av nettverk kan oppleves sensitivt for familier med et lite nettverk grunnet langvarig sykdom og funksjonsnedsettelse. Forklar familien hva målsettingen med kartleggingen er. Spør familien om hvem som tar del i omsorgen eller praktiske oppgaver:

- Steforelder?
- Søsken over 18 år?
- Besteforeldre, tanter, onkler, andre slektninger?
- Kjæreste?
- Venner?
- Andre ressurspersoner?

Bidra til at foreldrene hører på hva barnet har å si om hvem som er sentrale pårørende, i tråd med barnets alder og modenhet. Be om samtykke fra barn og foreldrene dersom det er aktuelt å involvere andre pårørende i familiens nettverk.

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- nasjonale føringer
- innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Nasjonale føringer:

Helse- og omsorgsdepartementet. Meld. St.29 (2012-2013) Morgendagens omsorg.

2.3.2 Undersøk om det er andre sentrale pårørende i familien/ nettverket til pasient eller bruker over 16 år

Ved alvorlig eller langvarig sykdom og/eller nedsatt funksjonsevne hos pasient eller bruker over 16 år, kan det være relevant at helsepersonell undersøker om det er andre sentrale pårørende som kan være aktuelle å involvere.

Spør pasient eller bruker og nærmeste pårørende (etter samtykke fra pasient/ bruker), hvem som har omsorgsoppgaver, hvem som har viktige roller i livet til pasienten og/eller som kan være berørt av situasjonen. Klargjør formålet med spørsmålet, og fortell at opplysninger som er relevante og nødvendige for helsehjelpen vil dokumenteres i journal.

- Voksne barn?
- Søsken?
- Andre familiemedlemmer eller slektninger?
- Arbeidskollegaer, naboer?
- Venner?

Innhent samtykke fra pasient eller bruker før helseopplysninger eventuelt formidles.

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- regelverket
- nasjonale førende dokumenter
- innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Regelverket:

Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3:

- Første ledd: Dersom pasienten samtykker til det, skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes.

Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 3-6:

- Andre ledd: Taushetsplikten faller bort i den utstrekning den som har krav på taushet, samtykker.

Det følger av helsepersonelloven § 40:

- Første ledd: Journalen skal føres i samsvar med god yrkesskikk og skal inneholde relevante og nødvendige opplysninger om pasienten og helsehjelpen.

Det følger av journalforskriften § 8:

- Første ledd bokstav i): Pasientjournalen skal inneholde opplysninger om det er gitt råd og informasjon til pasient og pårørende, og hovedinnholdet i dette, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2, dersom det er relevante og nødvendige opplysninger for om pasienten og helsehjelpen.

Nasjonale førende dokumenter:

Helse- og omsorgsdepartementet. Meld. St.29 (2012-2013) Morgendagens omsorg

2.4 Pårørende med særlig behov for støtte

2.4.1 Identifiser pårørende med særlig behov for støtte

Pårørende vil ha forskjellige ønsker om og behov for støtte. Ønske om støtte vil også variere i løpet av et behandlings- eller tjenesteforløp.

Helsepersonell bør løpende vurdere pårørendes behov for støtte og være oppmerksom på pårørende som er i en særlig utsatt situasjon og/eller har individuelle forutsetninger som krever en ekstra aktiv og oppsøkende tilnærming fra helse- og omsorgstjenesten.

Tilstander hos pasient eller bruker som kan medføre særlig behov for støtte hos pårørende er f.eks.:

- Livstruende sykdom og alvorlig, progredierende sykdom
- Sykdom som kan ha store konsekvenser for pårørende i mange år eller resten av livet, som f.eks. demens, utviklingshemming, alvorlig psykisk sykdom og rusavhengighet
- Sammensatte og komplekse behov som krever koordinerte helse- og omsorgstjenester over lang tid

Pårørendegrupper som kan ha særlig behov for støtte:

- Barn og ungdom som pårørende, og særlig barn som er eneste pårørende til pasienten eller brukeren
- Eldre pårørende
- Pårørende med egne helseproblemer (somatisk, psykisk eller rusmiddelproblemer), nedsatt fysisk funksjonsevne eller kognitiv svikt.
- Pårørende med innvandrers- eller minoritetsbakgrunn

Andre forhold som kan medføre behov for ekstra støtte til pårørende:

- Pasienten er innsatt i fengsel
- Den pårørende er alene om omsorgen og har lite nettverk
- Konflikter i familien
- Økonomiske utfordringer

[\(Se kapittelet "Støtte familie og andre pårørende"\)](#)

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- nasjonale førende dokumenter
- innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Nasjonale førende dokumenter:

[Helse- og omsorgsdepartementet. Meld. St.29 \(2012-2013\) Morgendagens omsorg \(PDF\).](#)

[Helse- og omsorgsdepartementet. Meld. St. 30 \(2011-2012\) Se meg! En helhetlig rusmiddelpolitikk. Alkohol – narkotika – doping \(PDF\).](#)

[Helse- og omsorgsdepartementet. Meld. St. 34 \(2012-2013\) Folkehelsemeldingen. God helse – felles ansvar \(PDF\).](#)

2.5 Journalfør opplysninger om og fra pårørende

2.5.1 Journalfør opplysninger om og fra pårørende over 18 år

Helsepersonell skal journalføre opplysninger om hvem som er pasientens nærmeste pårørende og hvordan vedkommende om nødvendig kan kontaktes. Spør pasienten om andre nære pårørende skal føres opp i journal og relasjonen til pasienten. Følgende opplysninger om pårørende skal også føres i journal:

- Hvem som kan fatte beslutninger på vegne av pasient uten samtykkekompetanse
- Pasientens samtykke til hvilke opplysninger som kan videreformidles hvem av de pårørende. Dersom pasienten ikke samtykker skal dette nedtegnes
- Pårørendes eventuelle innsynsrett i pasientens journal

Alle opplysninger fra pårørende som er relevante og nødvendige for pasientens helsehjelp skal journalføres, inkludert opplysninger som er nødvendige for å oppfylle meldeplikt eller opplysningsplikt. Eksempler på relevante og nødvendige opplysninger om pårørende kan være:

- Pårørendes eventuelle slektskap til pasienten
- Pårørendes eventuelle omsorgsfunksjon overfor pasienten
- Helsepersonellens kontakt med pårørende, både med og uten pasienten til stede
- Informasjon, opplæring, råd og veiledning gitt til pårørende og innholdet i dette
- Viktige opplysninger fra pårørende om pasientens sykdomsutvikling, hendelsesforløpet ved skader, osv
- Bekymringsmeldinger fra pårørende

Gi pårørende informasjon om helsepersonellens journalføringsplikt for relevante og nødvendige opplysninger og at opplysningene de gir vil være tilgjengelig for pasienten, med mindre unntaksbestemmelser foreligger.

Egen journal for pårørende skal ikke opprettes uten at vedkommende er definert som pasient.

Personell som yter tjenester som ikke er helsehjelp, som praktisk bistand og støttekontakt, er unntatt fra journalføringsplikten. Dette personellet bør imidlertid også dokumentere relevante og nødvendige opplysninger om og fra pårørende på en forsvarlig måte.

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- regelverket

Regelverket:

Det følger av helsepersonelloven § 39:

- Første ledd: Den som yter helsehjelp, skal nedtegne eller registrere opplysninger som nevnt i § 40 i en journal for den enkelte pasient.

Det følger av helsepersonelloven § 40:

- Første ledd: Journalen skal inneholde relevante og nødvendige opplysninger om pasienten og helsehjelpen, samt de opplysninger som er nødvendige for å oppfylle meldeplikt eller opplysningsplikt fastsatt i lov eller i medhold av lov.

Det følger av journalforskriften § 8:

- Første ledd bokstav b): Pasientens nærmeste pårørende og hvordan vedkommende om nødvendig kan kontaktes skal dokumenteres i pasientens journal dersom det er relevante og nødvendige opplysninger om pasienten og helsehjelpen.
- Første ledd bokstav c): Dersom pasienten ikke har samtykkekompetanse, skal det nedtegnes hvem som samtykker på vegne av pasienten, jf. pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 4, dersom det er relevante og nødvendige opplysninger om pasienten og helsehjelpen.
- Første ledd bokstav j): Pasientens samtykke eller reservasjon vedrørende informasjonsbehandling skal journalføres dersom opplysningene er relevante og nødvendige om pasienten og helsehjelpen.
- Første ledd bokstav k): Opplysninger om det er gjort gjeldende rettigheter som innsyn i journal, skal dokumenteres i pasientens journal dersom opplysningene er relevante og nødvendige om pasienten og helsehjelpen.

Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 5-1:

- Første ledd: Pasienten eller brukeren har rett til innsyn i journalen sin med bilag og har etter særskilt forespørsel rett til kopi.
- Andre ledd: Pasienten eller brukeren kan nektes innsyn i opplysninger i journalen dersom dette er påtrengende nødvendig for å hindre fare for liv eller alvorlig helseskade for pasienten eller brukeren selv, eller innsyn er klart utilrådelig for av hensyn til personer som står vedkommende nær.

2.5.2 Journalfør arbeid med mindreårige barn og ungdom som pårørende

Helsepersonell skal dokumentere arbeid med mindreårige barn som pårørende i pasientens journal. Opplysninger om barna bør dokumenteres på ett sted i journalen slik at oversikt og kontinuitet sikres. Det er ikke barnet som mottar helsehjelp og det skal derfor ikke opprettes egen journal på barnet. Barnets rett til helsehjelp følges opp på vanlig måte og mottaker av en eventuell henvisning av barnet oppretter journal på barnet.

Følgende skal registreres i pasientjournalen:

- Om pasienten har eller ikke har ett eller flere mindreårige barn
- Om pasienten oppgir at mindreårige barn kan ha behov for informasjon og/eller oppfølging og om barna er godt ivaretatt
- Helsepersonellens vurdering av om ett eller flere barn har behov for informasjon og/eller oppfølging, eller om barna er godt nok ivaretatt

For hvert enkelt mindreårig barn skal følgende opplysninger registreres:

- Barnets navn, fødselsdato, adresse
- Pasientens relasjon til barnet, evt. foreldreansvar for barnet og/eller omfang av daglig omsorg for barnet
- Om barnet er informert om innleggelsen/behandlingen

Følgende opplysninger bør registreres om personer som ivaretar barnet:

- Navn og kontaktinformasjon, relasjon til barnet, omfanget av daglig omsorg
- Om barnet bor hos denne personen når pasienten mottar behandling/er innlagt

Eksempler på tiltak som kan være relevante og nødvendige og som derfor skal registreres i pasientjournalen:

- Kartlegging av barnets situasjon

- Samtale med pasienten om barna
- Vurdering av om barnet har behov for samtale med helsepersonell
- Samtale med familien eller barna alene
- Barnets besøk på behandlingsstedet
- Samarbeid med andre om informasjon eller tiltak
- Varsling av behov for bekymringsmelding eller akutt-tiltak til barnevernet

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- regelverket
- innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Regelverket:

Det følger av helsepersonelloven § 10 a:

- Helsepersonell har plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende for konkrete pasientgrupper.

Det følger av helsepersonelloven § 39:

- Første ledd: Den som yter helsehjelp, skal nedtegne eller registrere opplysninger som nevnt i § 40 i en journal for den enkelte pasient.

Det følger av journalforskriften § 5:

- Første ledd: Det skal opprettes en journal for hver pasient.

Det følger av journalforskriften § 8:

- Første ledd bokstav t): Opplysninger om hvorvidt pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade har mindreårige barn skal journalføres i pasientens journal.

3 Involvere pårørende i behandling og oppfølging av pasient eller bruker

3.1 Pasientens samtykke - nøkkelen til at pårørende får informasjon

3.1.1 Snakk med pasienten/ brukeren om å dele informasjon med sine pårørende

Helsepersonell skal som utgangspunkt be om pasientens/brukerens samtykke før de gir pårørende opplysninger om helsetilstand, helsehjelp og andre personlige opplysninger. Vern om helseopplysninger og andre personlige opplysninger er en grunnleggende pasientrettighet, og helsepersonell har taushetsplikt om slike opplysninger.

Pasientens eller brukerens rett til vern om personlige opplysninger går foran pårørendes ønske og behov for å bli informert dersom pasienten eller brukeren er over 16 år og evner å ivareta egne

interesser. Et gyldig samtykke forutsetter samtykkekompetanse. Et gyldig samtykke forutsetter:

- Pasienten/ brukeren har fått informasjon om hvilke opplysninger som gis videre, og til hvem
- Informasjonen til pasienten/brukeren, er tilpasset dennes individuelle forutsetninger og situasjonen for øvrig. Det sentrale er at pasienten/brukeren har forstått formålet, rekkevidden og konsekvensene av at taushetsbelagte opplysninger gis videre
- Samtykke må være frivillig, og kan trekkes tilbake når som helst

Bruk tid på å lytte til og forstå hva pasienten eller brukeren synes om å være åpen overfor sine nærmeste om sin situasjon. Legg vekt på å sikre at pasienten eller brukeren bygger sin avgjørelse på forståelse av hva et samtykke innebærer. Fortell om mulighetene til å bare gi enkelte opplysninger, for eksempel knyttet til innleggelsen, diagnose, eller overordnet innhold i helsehjelpen. Fortell konkret hva du ønsker å formidle og oppfordre pasienten/brukeren til selv å informere sine pårørende eller delta i samtalen.

Vær oppmerksom på at ønske om å dele informasjon om sykdom og helsehjelp med pårørende kan endre seg og modne over tid. Se derfor på det å innhente samtykke som en prosess, ikke en engangshendelse. Gjør særlige anstrengelser for å styrke pasienten eller brukeren i å snakke med sine pårørende når mindreårige barn er berørt.

Når pasienten eller brukeren er skeptisk til å gi sine pårørende informasjon som kan være viktig for dem, bør du regelmessig ta opp spørsmålet. Jo mer alvorlig situasjonen er for pasienten eller brukeren og deres pårørende, jo mer bør han eller hun motiveres til å være åpen.

Innhold og omfang av informasjon, hvem som kan motta informasjonen og varighet av samtykke kan presiseres skriftlig i et samtykkeskjema.

Eksempler på spørsmål som kan bidra til refleksjon:

- Hvordan er familien din påvirket av sykdommen din?
- Hvordan tror du situasjonen er for barna dine/ foreldrene dine/ andre nærmeste pårørende?
- Hvilke konsekvenser har det for deg og dine pårørende å dele informasjon?
- Hva gjør det med dine nærmeste ikke å vite?
- Hva gjør at du ikke ønsker å dele informasjon med noen?
- Ser du muligheter for å dele noe, uten å dele alt, for eksempel at de kan få vite hvor du oppholder deg?
- Hvordan kan en samtale med dine pårørende foregå?
- Hva vil du at pårørende skal vite, helt konkret?
- Kan vi hjelpe deg med å formidle noe til dine nærmeste?

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- Regelverket
- [Pasient- og brukerrettighetsloven med kommentarer. Rundskriv IS-08/2015](#)
- Innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Regelverket:

Det følger av helsepersonelloven § 22:

- Første ledd første setning: Taushetsplikt etter § 21 er ikke til hinder for at opplysninger gjøres kjent for den opplysningene direkte gjelder, eller for andre i den utstrekning den som har krav på taushet samtykker.
- Andre ledd: For personer under 16 år gjelder reglene i pasient- og brukerrettighetsloven §§ 4-4 og 3-

4 annet ledd tilsvarende for samtykke etter første ledd.

Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3:

- Første ledd: Dersom pasienten samtykker til det eller forholdene tilsier det, skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes.

Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 3-4:

- Andre ledd: Er pasienten mellom 12 og 16 år, skal opplysninger ikke gis til foreldrene eller andre med foreldreansvaret når pasienten av grunner som bør respekteres, ikke ønsker dette.
- Tredje ledd: Informasjon som er nødvendig for å oppfylle foreldreansvaret, skal likevel gis foreldre eller andre med foreldreansvaret når pasienten er under 18 år.
- Fjerde ledd: Dersom barneverntjenesten har overtatt omsorgen for barn under 16 år etter barnevernloven § 4-8 eller § 4-12, gjelder første, annet og tredje ledd tilsvarende for barneverntjenesten.

Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 3-6:

- Første ledd: Opplysninger om folks- legems- og sykdomsforhold samt andre personlige opplysninger skal behandles i samsvar med gjeldende bestemmelser om taushetsplikt. Opplysningene skal behandles med varsomhet og respekt for integriteten til den opplysningene gjelder.
- Andre ledd: Taushetsplikten bortfaller i den utstrekning den som har krav på taushet, samtykker.

Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 4-1:

- Første ledd andre punktum: For at samtykket skal være gyldig, må pasienten ha fått nødvendig informasjon om sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen.
- Andre ledd: Pasienten kan trekke sitt samtykke tilbake.

Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 4-3:

- Første ledd: Rett til å samtykke til helsehjelp har a) personer over 18 år, med mindre annet følger av § 4-7 eller annen særlig lovbestemmelse, og b) personer mellom 16 og 18 år, med mindre annet følger av særlig lovbestemmelse eller av tiltakets art.
- Andre ledd: Samtykkekompetansen kan bortfalle helt eller delvis dersom pasienten på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, senil demens eller psykisk utviklingshemming åpenbart ikke er i stand til å forstå hva samtykket omfatter.

Praktisk

[Skjema: Samtykke til å gi informasjon \(PDF\)](#). Utarbeidet av Helsedirektoratet.

3.2 Informasjon til pårørende

3.2.1 Gi alltid pårørende tilbud om generell informasjon

Helsetjenesten har en generell veiledningsplikt som innebærer at pårørende som henvender seg skal gis generell informasjon. Generell informasjon, råd og veiledning til pårørende krever ikke samtykke fra pasienten eller brukeren. Du bryter ikke taushetsplikten ved å gi pårørende generell informasjon.

Informasjon som allerede er kjent for pårørende er ikke taushetsbelagt. Når samtykke ikke foreligger,

bør du spørre pårørende hva de er kjent med fra før.

Eksempler på generell informasjon:

- Kontaktinformasjon
- Rutiner, ansatte og tilbud ved virksomheten/enheten
- Generelt om årsaker, symptomer, behandling og prognose når diagnose er kjent
- Lovverk, saksbehandling og rettigheter
- Tilbud til pårørende, barn og voksne
- Informasjon om bruker- og pårørendeorganisasjoner

Informasjonen og kommunikasjonen skal tilpasses den enkeltes forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Informasjon skal gis på en hensynsfull måte. Du må så langt som mulig sikre deg at pårørende har forstått innholdet og betydningen av informasjonen.

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- Regelverket
- Innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Regelverket

Det følger av spesialisthelsetjenesteloven § 3-11:

- Første ledd: Helseinstitusjoner som omfattes av spesialisthelsetjenesteloven, har plikt til å gi videre den informasjon som er nødvendig for at allmennheten skal kunne ivareta sine rettigheter, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1b, § 2-2, § 2-4 og 2-5.

Det følger av helsepersonelloven § 21:

- Opplysninger om folks legems- eller sykdomsforhold eller andre personlige forhold er omfattet av taushetsplikten. Generell informasjon er ikke omfattet.

Det følger av helsepersonelloven § 23:

- Første ledd nr. 1: Taushetsplikten er ikke til hinder for at opplysninger gis den som fra før er kjent med opplysningene.

Det følger av pasient og brukerrettighetsloven § 3-5:

- Første ledd: Informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte.
- Andre ledd: Personellet skal så langt som mulig sikre seg at mottakeren har forstått innholdet og betydningen av opplysningene.

Praktisk

[Oversikt over pasient, bruker- og pårørendeorganisasjoner \(helsenorge.no\)](#)

[Barn og unge med nedsatt funksjonsevne - hvilke rettigheter har familien?](#)

3.2.2 Informer nærmeste pårørende om deres rett til å klage

Pårørende som har fullmakt til å representere pasient eller bruker, har rett til å klage på at pasienten

eller bruker ikke har fått oppfylt sine rettigheter til nødvendig helse- og omsorgstjenester, samt kvalitet på tjenestene, medvirkning, informasjon og journalinnsyn. Nærmeste pårørende kan også klage dersom de mener at de som pårørende ikke har fått oppfylt sine rettigheter til medvirkning, informasjon eller journalinnsyn.

Helsetjenesten har plikt til å informere pårørende om klagemulighet, klagefrist, klageinstans og fremgangsmåte ved klage og eventuelt bistå med å nedtegne klagen. Informasjon om pårørendes rettigheter i forbindelse med klager bør gis skriftlig.

Pårørende som representerer pasient eller bruker kan klage til Fylkesmannen på avgjørelser om:

- nødvendig helse- og omsorgstjenester fra den kommunale helse- og omsorgstjenesten og fra spesialisthelsetjenesten
- å få tjenesten organisert som brukerstyrt personlig assistanse
- vurdering og fornyet vurdering
- fritt behandlingsvalg
- individuell plan og koordinator
- syketransport
- informasjon og medvirkning
- vern mot spredning av opplysninger
- samtykke til helsehjelp
- journalinnsyn
- samvær for barn med foreldrene i helseinstitusjon
- barns rett til aktivitet i helseinstitusjon
- helsehjelp til pasient uten samtykkekompetanse som motsetter seg helsehjelpen
- bruk av tvang og makt overfor personer med utviklingshemning

Pårørende som representerer pasient eller bruker skal også opplyses om at de kan anmode Fylkesmannen om vurdering av pliktbrudd, dersom de mener at helsetjenestene har brutt bestemmelser i helsepersonelloven, spesialisthelsetjenesteloven, psykisk helsevernloven, helse- og omsorgstjenesteloven eller tannhelsetjenesteloven. Avgjørelser om rett til behandling i utlandet rettes til Klagenemnda for behandling i utlandet. I saker om tvangsbruk innen psykisk helsevern er Kontrollkomisjonen klageinstans.

Helsepersonell bør anbefale pårørende å ta kontakt med pasient- og brukerombudet i sitt fylke ved behov for bistand til å klage.

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- regelverket

Regelverket:

Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven §7-2:

- Første ledd: Pasient eller bruker eller dennes representant som mener at bestemmelsene i kapitlene 2, 3, 4, samt § 5-1, § 6-2 og § 6-3 er brutt, kan klage til Fylkesmannen. Det følger av bestemmelsens fjerde ledd at pasientens eller brukerens representant er den som har fullmakt til å klage på pasientens eller brukerens vegne, eller som har samtykkekompetanse etter kapittel 4.
- Andre ledd: Pasient eller representant for pasienten som mener at bestemmelsen i § 2-1 bokstav b) femte ledd ikke er overholdt, kan klage til en klagenemnd som opprettes av departementet. Prioriteringsforskriften kapittel 2 hjemler reglene knyttet til behandling av klage vedrørende rett til behandling i utlandet og oppnevning av klagenemnd, saksbehandling mv.
- Tredje ledd: Andre som mener de ikke har fått sine selvstendige rettigheter etter kapitlene 3 til 6

oppfylt kan klage til Fylkesmannen.

Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven §7-4:

- Første ledd: Pårørende som representerer pasient eller bruker, kan be tilsynsmyndighetene om en vurdering dersom vedkommende mener bestemmelser om plikter fastsatt i eller i medhold av helsepersonelloven, spesialisthelsetjenesteloven, helse- og omsorgstjenesteloven og tannhelsetjenesteloven er brutt til ulempe for seg eller den hun eller han opptrer på vegne av.

Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 8-3:

- Andre ledd: Enhver kan henvende seg til pasient- og brukerombudet og be om at en sak tas opp til behandling.

Det følger av helsepersonelloven § 10:

- Den som yter helse- og omsorgstjenester, skal gi informasjon til den som har krav på det etter reglene i pasient- og brukerrettighetsloven §§ 3-2 til 3-4.

Det følger av helse- og omsorgstjenesteloven § 9-11:

- Pårørende har klagerett for beslutninger om bruk av tvang og makt overfor pasienter og brukere med psykisk utviklingshemming.

Det følger av psykisk helsevernlov § 6-1:

- Første ledd: Hvor noen er under psykisk helsevern etter lov om psykisk helsevern, skal det være en kontrollkommisjon som etter nærmere regler gitt av departementet treffer de avgjørelser som særlig er tillagt den.

Praktisk

[Fylkesmannen.no](http://fylkesmannen.no) har mer informasjon om [muligheter for å klage på helse- og omsorgstjenester](#).

3.2.3 Gi pårørende informasjon om pasientens helsetilstand og helsehjelp på en hensynsfull måte

Når pasienten samtykker til det, er du som helsepersonell fritatt fra taushetsplikten og kan gi nærmeste pårørende informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelpen som ytes.

Avklar med pasienten hvilken informasjon som skal gis til hvem og på hvilket detaljnivå. Eksempler på spesifikk informasjon er:

- Diagnose og symptomer
- Resultater fra undersøkelser og utredninger
- Behandlingstiltak og oppfølgingsplaner

Opplysninger kan også gis til andre pårørende så langt samtykket rekker. Mange pårørende har nytte av å ha med seg andre familiemedlemmer eller venner inn som støttepersoner i samtaler med helsepersonell. Når pårørende skal informeres om alvorlige diagnoser eller kritiske resultater fra utredning og behandling bør informasjonen gis av ansvarlig behandler. Annet personell som kjenner familien og som kan være sammen med dem i timene etter at informasjon er gitt, bør også delta.

Barn og ungdom bør som hovedregel få informasjon etter de voksne slik at de voksne får anledning til å håndtere egne reaksjoner før de skal ivareta barna. Snakk med voksne pårørende om hvordan de kan

involvere og ivareta barn og ungdom. Informasjon til barn skal være aldersadekvat.

En samtale med pårørende om ny alvorlig diagnose eller annen kritisk informasjon bør tilbys så raskt som mulig. Hold samtalen på et egnet og skjermet sted, uten tilhørere. Vær godt forberedt, det vil si vær kjent med undersøkelser og funn. Vurder de individuelle forutsetningene til de som skal motta informasjonen, alder, modenhet, erfaring og kultur og språkbakgrunn, og tilrettelegg etter forutsetningene. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte. Sett av nok tid og gi plass til reaksjoner og spørsmål.

- Gi først overordnet informasjon, presenter så mer detaljert informasjon
- Bruk tid på å forklare og gjenta
- Gi pårørende mulighet til å oppfatte informasjonen; ta pauser og lytt
- Still spørsmål for å sikre at pårørende har forstått innholdet i informasjonen
- Gi skriftlig informasjon
- Hvis pårørende spør etter kunnskap du ikke har, vær åpen om dette, og be om å få komme tilbake når du har skaffet informasjonen
- Tilby pårørende å ta kontakt i ettertid, gi kontaktinformasjon
- Gjør avtaler om videre informasjonsutveksling.

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- Regelverket
- [Pasient- og brukerrettighetsloven med kommentarer. Rundskriv IS-08/2015.](#)
- Innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Regelverket:

Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3:

- Første ledd: Dersom pasienten samtykker til det, skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes.

Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 3-5:

- Første ledd: Informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte.
- Andre ledd: Personellet skal så langt som mulig sikre seg at mottakeren har forstått innholdet og betydningen av opplysningene.
- Tredje ledd: Opplysning om den informasjon som er gitt, skal nedtegnes i pasientens eller brukerens journal.

Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 3-6:

- Andre ledd: Taushetsplikten faller bort i den utstrekning den som har krav på taushet, samtykker.

3.2.4 Vurder om pårørende har rett til informasjon uavhengig av samtykke

Nærmeste pårørende har rett til informasjon i den utstrekning «forholdene tilsier det» uavhengig av samtykke fra pasienten.

Eksempler på slike forhold er:

- bevisstløshet hos pasienten
- forbigående psykiske forstyrrelser hos pasienten
- øyeblikkelig hjelp-situasjoner der det er nødvendig å informere pårørende for å kunne innhente nødvendig informasjon fra dem

Dersom det ikke foreligger opplysninger om motsetninger mellom pasientens og nærmeste pårørendes interesser, tilsier hensynet til både pasienten og nærmeste pårørende at informasjon blir gitt. Jo mer alvorlig pasientens tilstand er, desto større anstrengelser kan kreves av helsepersonellet for å informere de nærmeste pårørende, om pasientens helsetilstand og helsehjelpen som ytes.

Helsepersonell kan også unntaksvis sette taushetsplikten til side når «tungtveiende private eller offentlige interesser gjør det rettmessig å gi opplysningene videre». Pårørende har ikke krav på informasjon på dette grunnlaget.

Helsepersonell må foreta en interesseavveining som likner de vurderinger som foretas i nødretts- og nødvergesituasjoner. Hensynet for å sette taushetsplikten til side, veies mot hensynet for å bevare taushet. Grunner til å sette taushetsplikten til side kan være:

- fare for menneskeliv og helse
- fare for skade på andre interesser/store materielle skader

Hensynet for å sette taushetsplikten til side må veie vesentlig tyngre og må baseres på en konkret vurdering av sannsynligheten for at handlingen skal skje, alvorlighetsgraden av fare og potensielt skadeomfang.

Dersom f.eks. en pasient med en tilstand som krever særlig årvåkenhet, for eksempel spiseforstyrrelser, selvskading/selvmondsrisiko, overdose eller risiko for voldsutøvelse mot pårørende, skriver seg ut fra døgnopphold til hjemmet, kan nærmeste pårørende ha rett til informasjon selv om pasienten ikke samtykker.

Helsepersonell skal varsle politi og brannvesen dersom dette er nødvendig for å avverge alvorlig skade på person eller eiendom.

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- Regelverket
- [Pasient- og brukerrettighetsloven med kommentarer. Rundskriv IS-08/2015](#)
- [Helsedirektoratet. Helsepersonelloven med kommentarer. Rundskriv. Oslo 2012](#)

Regelverket:

Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3:

- Første ledd: Nærmeste pårørende skal ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes i den utstrekning «forholdene tilsier det».

Det følger av helsepersonelloven § 10:

- Første ledd første punktum: Den som yter helse- og omsorgstjenester skal gi informasjon til den som har krav på det etter reglene i pasient- og brukerrettighetsloven §§ 3-2 til 3-4.

Det følger av helsepersonelloven § 23

- Første ledd nr. 4: Taushetsplikten etter helsepersonelloven § 21 er ikke er til hinder for at

opplysninger gis videre når tungtveiende private eller offentlige interesser gjør det rettmessig å gi opplysningene videre.

Det følger av helsepersonelloven § 31:

- Helsepersonell skal varsle politi og brannvesen dersom dette er nødvendig for å avverge alvorlig skade på person eller eiendom.

3.2.5 Bruk kvalifisert tolk når pårørende har begrensede norskkunnskaper, samisk språk, hørselshemming eller døvblindhet

Helsepersonell skal vurdere behovet for tolk og bestille kvalifisert tolk i møter med pårørende som har begrensede norskkunnskaper, er samiskspråklige, hørselshemmede eller døvblinde. Tolketjenesten skal være gratis for pasient og pårørende.

Bruk av kvalifisert tolk er i mange tilfeller en forutsetning for forsvarlig og individuelt tilrettelagt kommunikasjon ved språkbarrierer. Ta med i vurderingen at medisinsk informasjon er mer komplisert enn dagligtale og at pårørende i krise generelt kan ha redusert evne til motta informasjon.

Mindreårige barn skal ikke brukes som tolk ved utøvelse av helsehjelp. Andre familiemedlemmer eller personale skal som hovedregel heller ikke brukes som tolk.

Informér pårørende om deres rett til å klage dersom de ikke har opplevd tolkningen som tilfredsstillende.

Både språklige og kulturelle forhold kan medføre behov for spesielt tilpasset informasjon. I de tilfeller hvor pasienten eller pårørende snakker og forstår begrenset norsk, og det er avgjørende at han eller hun skjønner innholdet i informasjonen, må det skaffes tolk.

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- Regelverket
- Nasjonale førende dokumenter
- Innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Regelverket:

Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 3-5:

- Første ledd: Informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn.

Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 7-2:

- Tredje ledd: Andre som mener de ikke har fått sine selvstendige rettigheter etter kapitlene 3 til 6 oppfylt kan klage til Fylkesmannen.

Nasjonale førende dokumenter:

- [Veileder om kommunikasjon via tolk for ledere og personell i helse- og omsorgstjenestene IS-1924](#). (Helsedirektoratet 2011).

Praktisk

Tolkeportalen.no, gir tilgang til nasjonalt tolkeregister med oversikt over tolkers formelle kompetanse i tolking mellom norsk og andre språk. (Ansvarlig: Integrerings- og mangfoldsdirektoratet)

[Nasjonal kompetanseenhet for migrasjons- og minoritetshelse \(NAKMI\)](#) kan kontaktes for råd og veiledning om migrasjon og minoritetshelse.

[Samisk Nasjonalt Kompetansesenter – psykisk helsevern \(SANKS\)](#) kan kontaktes for råd og veiledning i samisk kulturforståelse.

3.3 Dialog med pårørende om behandling og oppfølging av pasient/bruker

3.3.1 Innhent opplysninger fra nærmeste pårørende ved utredning av hjelpebehov hos pasient eller bruker

Ved utredning av hjelpebehov/behov for helsehjelp hos en person, kan det være aktuelt å innhente opplysninger fra pårørende.

Hvis det skal innhentes informasjon om personlige forhold fra andre enn pasienten/brukeren selv, f.eks. fra pårørende, må pasienten/brukeren samtykke til dette. Samtykke til å involvere pårørende bør drøftes jevnlig med pasient eller bruker.

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 slik informasjon ved diagnostiske vurderinger og i utforming, gjennomføring og oppfølging av helsehjelpen/tjenestetilbudet.

Pårørende kan f.eks. ha kunnskap om pasientens eller brukerens:

- Helsetilstand, symptomer, sykdomshistorikk
- Funksjonsnivå, kommunikasjon, interesser, ressurser
- Familieforhold og nettverk
- Sosiale forhold, boforhold
- Nåværende og tidligere tjenester, respons på behandling

Se også anbefalingen "[Lytt til og følg opp pårørendes bekymringsmeldinger](#)"

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- regelverket
- nasjonale førende dokumenter
- innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Regelverket:

Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3:

Første ledd: Dersom pasienten samtykker til det, skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes.

Det følger av helsepersonelloven § 4:

Første ledd: Helsepersonell skal utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig.

Nasjonale førende dokumenter:

- [Veileder for saksbehandling. Tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven §§ 3-2 første ledd nr. 6, 3-6 og 3-8 \(IS-2442\). Helsedirektoratet, 2016.](#)

3.3.2 Legg til rette for forutsigbar dialog med pårørende ved langvarige helse- og omsorgstjenester

Helsepersonell bør legge til rette for en forutsigbar dialog med foreldre og andre pårørende ved langvarige helse- og omsorgstjenester til pasient/bruker. Dialog om personlige og helsemessige forhold krever samtykke fra pasienten eller brukeren når han/hun er over 16 år.

En forutsigbar dialog gir mulighet til og bidrar til:

- gjensidig forventningsavklaring
- gjensidig informasjonsflyt
- felles forståelse av pasientens eller brukerens situasjon
- bedre tjenester og trygghet for pårørende

Pårørende bør ha en fast kontaktperson i tjenesten. Når det er flere tjenester, avklar hvem pårørende kan kontakte ved spørsmål om tjenestene, koordinator eller kontaktpersoner i de ulike tjenestene.

Faste møtepunkter for pasient/bruker, pårørende og kontaktpersonen i tjenesten kan være:

- første samtale, eventuelt som hjemmebesøk
- planlagte og forutsigbare oppfølgingssamtaler
- avslutningssamtale med pasient/bruker og pårørende eller ettersamtale med etterlatte

Kontaktpersonen bør lage en avtale med pårørende om hvordan kontakten og informasjonsutveksling utover de faste møtepunktene skal foregå. Bli enige om hvem som tar kontakt og hvor hyppig kontakten skal være. Avklar i hvilke situasjoner pårørende kan forvente å bli kontaktet og i hvilke situasjoner de selv bør kontakte tjenesten. Avtaler om informasjonsutveksling og samarbeid med pårørende bør dokumenteres i pasientens journal.

Legg særlig vekt på dialogen med pårørende i god tid før overføring til annet behandlingssted, ved avslutning av opphold på institusjon, og ved store overganger som ved flytting til egen bolig. Helsepersonell bør samarbeide med pårørende for å sikre at overgangene blir så gode som mulig for alle.

Informér nærmeste pårørende om de muligheter og rettigheter som finnes. Pårørende kjenner pasient/bruker over tid og har kunnskap som er viktig å ta i betraktning ved planlegging av:

- Bolig og fysisk miljø, praktisk tilrettelegging
- Sosiale forhold
- Opplæring og kompetanse
- Rutiner, aktiviteter og dagsplaner
- Arbeid- eller utdanningsløpGi pårørende anledning til å medvirke gjennom hele prosessen.

Spør pårørende jevnlig om:

- Er det behov hos pasient/bruker som helse og omsorgstjenesten bør være særlig oppmerksom

på?

- Hvordan opplever pårørende at pasienten/brukeren har tilpasset seg overgangen?
- Har pårørende noen bekymringer for pasienten/brukeren?

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- regelverket
- forskning
- innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Regelverket:

Det følger av helsepersonelloven § 22:

- Taushetsplikt er ikke til hinder for at opplysninger gjøres kjent for den opplysningene direkte gjelder, eller for andre i den utstrekning den som har krav på taushet samtykker.

Det følger av helsepersonelloven § 23, første ledd nr. 1:

- Opplysningene kan gis den som fra før er kjent med opplysningene

Forskning:

En systematisk oversikt over studier av familiesentrerte helse- og omsorgstjenester til barn med spesielle behov og deres familier viste at familiesentrerte tjenester blant annet kan gi bedre helse og velvære, høyere tilfredshet, mer effektivitet (Kuhlthau 2011).

En norsk doktorgrad beskriver hverdagen til foreldre til barn med ADHD, og helsepersonellens rolle. Familiens hverdag handlet om å leve med uforutsigbarhet mens de strevde med å få til forutsigbarhet. Foreldrene opplevde at åpenhet, støtte, tillit og rådgivning var essensielt for samarbeidet med profesjonelle (Moen 2014).

Flere nyere doktorgrader har undersøkt møtet med psykiske helsetjenester blant pårørende til personer med alvorlig psykisk sykdom (Weimand 2012, Kletthagen 2015). Pårørendes liv er sammenvevd med livet til den som har en alvorlig psykisk lidelse (Weimand 2012). Det er viktig for familiemedlemmene å bli involvert og anerkjent som en ressurs i behandling og omsorg for den som har en psykisk sykdom.

[Se referanser](#)

3.3.3 Legg til rette for at nærmeste pårørende kan medvirke når pasienten eller brukeren ikke kan ivareta interessene sine selv

Når pasienten eller bruker åpenbart ikke kan ivareta sine interesser, det vil si helt eller delvis mangler samtykkekompetanse, på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, demens eller psykisk utviklingshemning, har nærmeste pårørende eller vergen enkelte selvstendige rettigheter. Nærmeste pårørende har rett til å:

- Medvirke til gjennomføringen av helse- og omsorgstjenester sammen med pasienten eller brukeren
- Medvirke til valg mellom tilgjengelige og forsvarlige metoder

Ansvarlig helsepersonell må i hver enkelt situasjon ta stilling til om pasienten/brukeren mangler eller

har nedsatt evne til fullt ut å forstå den informasjon som skal gis.

Nærmeste pårørende kan ha rett til for eksempel opplysninger om diagnose, behandling, bivirkninger og prognoser, så vel som skader og alvorlige komplikasjoner som følge av helsehjelp.

Ved beslutning om helsehjelp i disse situasjonene, må helsepersonellet vurdere om helsehjelpen er i pasientens interesse og om det er sannsynlig at pasienten ville ha takket ja til slik hjelp. For å avklare hva pasienten ville ha ønsket, skal man innhente informasjon fra nærmeste pårørende der det er mulig.

Bruk god tid og sikre god kommunikasjon med nærmeste pårørende til pasient eller bruker som ikke kan samtykke selv. Gjennom sin kjennskap til pasienten kan verge og nærmeste pårørende belyse hva pasienten ville ha ønsket og fortelle om tidligere erfaringer med f.eks. undersøkelser og behandling som kan være viktige i beslutningsprosessen. Legg vekt på nærmeste pårørendes vurderinger.

Helsepersonell avgjør hvilken helsehjelp som skal gis.

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- Regelverket
- [Pasient- og brukerrettighetsloven med kommentarer. Rundskriv IS-08/2015.](#)

Regelverket:

Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1:

- Første ledd: Pasient og bruker har rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester. Pasienten har herunder rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder. Det følger av bestemmelsens tredje ledd at dersom pasienten ikke har samtykkekompetanse, har pasientens nærmeste pårørende rett til å medvirke sammen med pasienten.
- Tredje ledd: Dersom pasienten ikke har samtykkekompetanse, har pasientens nærmeste pårørende rett til å medvirke sammen med pasienten.

Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2

- Første ledd: Pasienten skal ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Pasienten skal også informeres om mulige risikoer og bivirkninger.

Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3:

- Andre ledd: Dersom pasienten er over 16 år og åpenbart ikke kan ivareta sine interesser på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, demens eller psykisk utviklingshemning, har både pasienten og dennes nærmeste pårørende rett til informasjon etter reglene i § 3-2.

Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 4-3:

- Andre ledd: Samtykkekompetansen kan helt eller delvis bortfalle dersom pasienten på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, senil demens eller psykisk utviklingshemning åpenbart ikke er i stand til å forstå hva samtykket innebærer.
- Tredje ledd: Den som yter helsehjelp, avgjør om pasienten helt eller delvis mangler samtykkekompetanse. Helsepersonellet skal ut fra pasientens alder, psykiske tilstand, modenhet og erfaringsbakgrunn legge forholdene best mulig til rette for at pasienten selv kan samtykke til helsehjelp, jf. § 3-5.

Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 4-6:

- Andre ledd: Helsehjelp som innebærer et alvorlig inngrep for pasienten, kan gis dersom det anses å være i pasientens interesse, og det er sannsynlig at pasienten ville ha gitt tillatelse til slik hjelp. Der det er mulig, skal det innhentes informasjon fra pasientens nærmeste pårørende om hva pasienten ville ha ønsket.
- Andre ledd, tredje og fjerde punktum: Helsehjelp som innebærer et alvorlig inngrep for pasienten, kan besluttes av den som er ansvarlig for helsehjelpen, etter samråd med annet kvalifisert helsepersonell. Det skal fremgå av journalen hva pasientens nærmeste pårørende har opplyst, og hva annet kvalifisert helsepersonell har hatt av oppfatninger.

3.3.4 Involver nærmeste pårørende så langt som mulig ved utarbeidelse av individuell plan

Når pasient/bruker med behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester har rett til å få utarbeidet individuell plan, skal pårørende gis anledning til å medvirke i den grad pasient/bruker ønsker dette.

Hvis en pasient eller bruker ikke har samtykkekompetanse, har vedkommende nærmeste pårørende rett til å medvirke sammen med ham/henne.

Gi pårørende informasjon om individuell plan og inviter pårørende inn til å delta i utarbeidelsen og/eller gjennomføringen av individuell plan, etter samtykke fra pasient/bruker.

Ved oppnevning av koordinator, legg stor vekt på hva pasient/bruker og eventuelt den pårørende som medvirker på vegne av vedkommende ønsker. I utarbeidelsen av planen kan pårørende gjennom sin kjennskap til pasient/bruker blant annet bidra med:

- Kunnskap om pasientens/brukerens ressurser og mestringsevne
- Oversikt over ressurser i familie og nærmiljø
- Kunnskap om pasientens/brukerens helhetlige behov
- Synspunkter på utforming av mål, valg og prioriteringer i planen

I den individuelle planen kan det framgå hva pårørende eventuelt kan bidra med av oppgaver.

Spør hvilke oppgaver pårørende eventuelt ønsker å utføre for pasienten/brukeren og undersøk om dette er i tråd med pasientens/brukerens ønsker. Hjelp pårørende med å vurdere omfanget av og innholdet i oppgavene de påtar seg, og om oppgavene er adekvate med tanke pårørendes samlede belastning. Understrek for pårørende at de kan endre sine nedfelte oppgaver ved behov.

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- regelverket
- innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Regelverket

Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 2-5:

- Pasient eller bruker som har behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester, har rett til å få utarbeidet individuell plan i samsvar med bestemmelsene i helse- og omsorgstjenesteloven, spesialisthelsetjenesteloven og lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern.

Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1:

- Tredje ledd: Dersom pasienten ikke har samtykkekompetanse, har pasientens nærmeste pårørende rett til å medvirke sammen med pasienten.

Det følger av spesialisthelsetjenesteloven § 2-5a:

- Første ledd: Det skal oppnevnes koordinator for pasienter med behov for komplekse eller langvarige og koordinerte tjenester etter loven. Koordinator skal sørge for nødvendig oppfølging av den enkelte pasient, sikre samordning av tjenestetilbudet i forbindelse med institusjonsopphold og overfor andre tjenesteytere samt sikre fremdrift i arbeidet med individuell plan.

3.3.5 Lytt til og følg opp bekymringsmeldinger fra pårørende

Helsepersonell skal lytte til pårørendes bekymringer for pasienten eller brukeren. Familie, naboer og andre som tar kontakt kan for eksempel melde inn bekymring for:

- Pasientens helse og fungering i hverdagen
- Pasientens oppfølging av behandling
- Effekt av behandlingen
- At pasienten utgjør en fare for seg selv eller andre
- Svikt i tjenestens rutiner
- Grunnleggende behov som ikke blir dekket

Ta den pårørende på alvor når han eller hun tar kontakt med bekymringer. Be den pårørende fortelle hva bekymringen består i. Med samtykke fra pasienten kan helse- og omsorgspersonell informere om behandlingen og stille spørsmål så langt samtykket rekker. Avklar om bekymringen må følges opp.

Se også anbefalingen "[Lytt alltid til erfaringer og bekymringer fra barn og ungdom som bor alene med en pasient eller bruker](#)"

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- Regelverket
- Innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Regelverket:

Det følger av Helsepersonelloven §4:

- Helsepersonell skal utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig.

3.4 Pårørendes kompetanse

3.4.1 Sørg for at pårørende har tilstrekkelige kunnskaper og ferdigheter når pårørende følger opp helsehjelpen

Når pårørende ønsker å gjøre oppgaver for en som er syk som grenser opp til det å være helsehjelp, skal du som ansvarlig helsepersonell sørge for at pårørende har tilstrekkelig opplæring og oppfølging. Eksempler på slike oppgaver kan være:

- pleie av den som er syk
- oppfølging av medisiner
- bistand ved bruk av medisinske apparater
- sosial og fysisk opptrening

Som helsepersonell må du sikre at oppgavene blir utført godt nok. Vær tilgjengelig for spørsmål, gi veiledning og instruer pårørende underveis. Gjør avtaler om jevnlig evaluering av samarbeidet.

For at pårørende skal utføre pleie og omsorgsoppgaver er det en forutsetning at pasienten ønsker dette. Vurder å føre oppgavene inn i individuell plan slik at ansvaret for oppfølgingen blir tydelig.

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- regelverket
- innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Regelverket:

Det følger av helsepersonelloven § 4:

- Første ledd: Helsepersonell skal utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig.

Det følger av helsepersonelloven § 10:

- Første ledd: Den som yter helse- og omsorgstjenester, skal gi slik informasjon til den som har krav på det etter reglene i pasient- og brukerrettighetsloven §§ 3-2 til 3-4.

Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 2-5:

- Pasient eller bruker som har behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester, har rett til å få utarbeidet individuell plan i samsvar med bestemmelsene i helse- og omsorgstjenesteloven, spesialisthelsetjenesteloven og lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern.

Det følger av spesialisthelsetjenesteloven § 3-8:

- Første ledd nr. 4: Sykehus skal ivareta opplæring av pasienter og pårørende som en av sine særlige oppgaver.

3.4.2 Sørg for at pårørende får nødvendig veiledning om kommunikasjon og problemløsning til beste for pasient/bruker

Snakk med familien om at sykdom og skader som medfører kognitiv svikt, personlighetsforandringer og/eller avvikende adferd vanligvis vil påvirke samspillet i familien.

Etterspør eventuelle utfordringer i den aktuelle familien og ha dette som utgangspunkt for veiledning. Sørg for at pårørende får opplæring om betydningen av å redusere konflikter og stress i familien og

veiledning om forhold som kan bidra til godt samspill og god atmosfære.

Opplæringen og veiledningen kan skje i form av kurs eller gjennom samtaler med den enkelte familie/pårørende. I tillegg til muntlig kommunikasjon, tilby skriftlig materiell som er tilpasset den enkeltes forutsetninger. Vurder behovet for språklig og kulturell tilrettelegging.

Tema for opplæringen kan være:

- Kunnskap om sykdom og behandling
- Hvordan håndtere symptomer og avvikende atferd i familien
- Hvordan støtte den som er syk
- Hvordan forebygge tilbakefall
- Kommunikasjon i familien
- Problemløsningsstrategier
- Krisehåndtering

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- forskning og annen kunnskap
- innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Forskning på effekt av opplærings- og veiledningstiltak til pårørende:

9 systematiske oversikter om veiledning og andre tiltak til familie eller andre pårørende ble identifisert. Oversiktene omhandler pårørende innen kreft, kroniske sykdommer, demens, psykisk helse, alkoholavhengighet, og foreldre til barn med sykdom og/eller funksjonshemming.

Pårørende til personer med kreft

En oversikt over studier av psykososiale tiltak for å mestre kreft i parforholdet ble identifisert (Hopkinson 2012). Studiene har varierende kvalitet. Studiene gjaldt ulike kognitive tiltak, inkludert opplæring, med fokus på mestring, parforhold, seksualitet, mm. Studiene viste tendens til forbedret emosjonell helse hos kreftpasienter og deres partnere/ omsorgsgivere når støtten inkluderte partneren til pasienten.

Pårørende til personer med kroniske sykdommer

En systematisk oversikt over studier av tiltak for omsorgsgivere for pasienter med kroniske tilstander ble identifisert (Corry 2015). Funnene (først og fremst studier av hjerneslag) støtter bruk av aktiv informasjon, undervisning og andre støttetiltak for å redusere depresjon og belastning hos omsorgsgivere og forbedre deres livskvalitet. Forfatterne av oversikten anbefaler en tverrfaglig tilnærming i støttearbeidet.

Pårørende til personer med demens

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten har oppsummerte tilgjengelig forskning om tiltak som kan støtte pårørende til hjemmeboende personer med demens (Dahm 2011, Dalsbø 2014). Studiene sier lite om langtidseffekten av tiltakene. Resultater oppsummert:

- Sammensatte programmer, med undervisning om demens og praktisk støtte til pårørende, kan i noen grad redusere omsorgsbyrde og depresjon og gi noe bedre tilfredshet hos pårørende.
- Sammensatte tiltak med undervisning om demens og praktisk støtte gitt av ergoterapeut i hjemmet både til pårørende og pasient kan i noen grad redusere depresjon, gi bedre livskvalitet og i noen grad øke kunnskap om demens hos pårørende.
- Individuell undervisning kan i noen grad redusere omsorgsbyrde hos pårørende.
- Gruppeundervisning, individuell rådgivning og støtte gitt hjemme eller via telefon og støtte fra frivillige, har usikker effekt på pårørende.

Pårørende til personer med psykisk sykdom

- En oversikt over studier av tidlig intervensjon ved psykose ble identifisert (Bird 2010). Tre studier inkluderte familieintervensjon i tillegg til intervensjon rettet mot pasienten. Resultatene viser at familieintervensjonen reduserte risikoen for reinnleggelse og tilbakefall.
- En oversikt over studier av kortere familieintervensjoner ved schizofreni, i form av opplæring av pasienten og familien over et begrenset antall økter, ble identifisert (Okpokoro 2014). Resultatene antyder at opplæring av familien kan bidra til økt forståelse hos familien, redusere risikoen for tilbakefall for pasienten, bruken av helsetjenester og reinnleggelse på sykehus. Resultatene og generaliserbarheten av studiene er imidlertid usikre pga begrensninger i studienes kvalitet.
- En oversikt over studier av støttetiltak til uformelle omsorgsgivere til personer med alvorlig psykisk sykdom ble identifisert (Yesufu-Udechuku 2015). Kvaliteten på dokumentasjonen var lav. Støttetiltakene var levert av helse- og sosialtjenesten og inkluderte psykoedukasjon og /eller deltakelse i støttegruppe. Resultatene viser at omsorgsgivers opplevelse av omsorgen ble bedre etter psykoedukasjon og etter støttegruppe.

Pårørende til personer med alkoholavhengighet

- En oversikt over studier av psykologiske intervensjoner for familier/ partner til alkoholikere ble identifisert (Templeton 2010). Studier av ulikt design ble inkludert. Intervensjonene hadde alle en psykologisk komponent, men var ulike med hensyn til setting, lengde, gitt individuelt eller i gruppe, med fokus på profesjonell støtte og veiledning og/eller nettverkstøtte og hjelp til selvhjelp. Studiene viser at involvering av familien, inkludert det å ivareta pårørendes egne behov direkte, kan gi fordeler til familiemedlemmer og potensielt være kostnadseffektivt for tjenestene. Studiene viser en positiv effekt på tvers av intervensjoner, noe som antyder at opplevelsen av støtte, ikke-spesifikt for intervensjonen, kan være det viktigste.

Foreldre til barn med atferdsproblemer

- En oversikt over studier av gruppebaserte, atferds- og kognitivpsykologiske tiltak for foreldre til barn 3 - 12 år med atferdsproblemer ble identifisert (Furlong 2013). Studiene viste signifikant reduksjon i barnas atferdsproblemer, forbedring av foreldrenes mentale helse og ferdigheter og foreldrepraksis på kort sikt. Studiene kan ikke si noe om langtidseffekter.
- En oversikt over oppsummerte studier av intervensjoner for å trene foreldre til barn med ADHD 5-18 år til å mestre barnas utfordrende atferd ble identifisert (Zwi 2011). Kvaliteten på studiene gjør at resultatene er usikre. Studiene viser at foreldretrening kan ha en positiv effekt på barns adferd ved ADHD. Det kan også redusere foreldrenes stress og øke foreldretrykgheten.

[Se referanser](#)

Praktisk

[Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet](#) har ulikt materiell som kan være relevant for helse- og omsorgspersonell i møte med foreldre, blant annet:

- [Foreldreveiledningsprogrammet ICDP](#) (International Child Development Programme)

3.5 Involvering av pårørende ved vedtak om tvang

3.5.1 Involver pårørende ved tvangstiltak overfor rusmiddelavhengige

Ved bekymringsmelding fra pårørende om omfattende rusmiddelmisbruk, har kommunen har plikt til å

gjøre nødvendige undersøkelser og vurdere om det skal fremmes sak om tvangsplassering i institusjon. Pårørende skal ha tilbakemelding når saken er utredet. Informasjon om resultatet og hvilke vurderinger som er gjort i utredningen krever samtykke fra den det gjelder

I dialogen med pårørende bør saksbehandler ta hensyn til at rollen som bekymringsmelder utfordrer relasjonen mellom pårørende og personen med rusmiddelproblemer, enten det er grunnlag for vedtak om tilbakehold eller ikke. Dette gjelder særlig når pasienten/brukeren bor hjemme hos sine pårørende eller har utstrakt kontakt med pårørende.

Vurder om det er behov for bistand og støtte til pårørende. Informer pårørende om aktuelle hjelpetilbud, hvor de kan henvende seg for å få hjelp, herunder selvhjelpsgrupper, pårørendeorganisasjoner mv.

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- regelverket
- innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Regelverket:

Det følger av helse- og omsorgstjenesteloven §10-1:

- Kommunene skal ved melding fra pårørende om omfattende rusmiddelmisbruk foreta de nødvendige undersøkelser i saken, og vurdere om det skal fremmes sak etter §§ 10-2 eller 10-3. Når saken er utredet, skal den pårørende ha tilbakemelding om dette.

3.5.2 Involver nærmeste pårørende ved tvungent psykisk helsevern

Nærmeste pårørende kan begjære tvungen legeundersøkelse overfor kommunelegen i forbindelse med etablering av tvungent psykisk helsevern. Nærmeste pårørende skal da ha informasjon om legens konklusjon med hensyn til hvilket grunnlag som anses å være til stede ved vedtak om tvungen observasjon/tvungent psykisk helsevern.

Ved tvungent psykisk helsevern har nærmeste pårørende noen særlige rettigheter:

- Rett til generell veiledning
- Rett til å uttale seg før vedtak fattes, og ved opphør av tvungent psykisk helsevern
- Rett til informasjon om vedtak som er fattet
- Klagerett på ulike vedtak til kontrollkommissjonen og fylkesmannen
- Rett til å bringe enkelte av kontrollkommissjonens vedtak inn for retten
- Utsatt iverksettelse ved klage

Vær oppmerksom på at nærmeste pårørende til pasient under tvungent psykisk helsevern sannsynligvis har vært i en krevende livssituasjon over tid. Bruk god tid og vis omsorg i møte med pårørende.

Vektlegg å snakke med nærmeste pårørende om hvordan han/hun kan gjøre bruk av sine rettigheter og hvilke behov og ønsker de har i den forbindelse. Informer om tjenestens rutiner for involvering av nærmeste pårørende ved tvungent psykisk helsevern. Legg vekt på informasjon om hva som vil skje i tiden framover og i hvilke situasjoner nærmeste pårørende vil bli kontaktet. Spør også om pårørendes ønsker for kontakt med den som er syk.

I situasjoner der bruk av tvunget psykisk helsevern har vært benyttet bør helsepersonell være særlig oppmerksomme på hva barn og ungdom som pårørende har opplevd i forkant av det tvungne vernet og hvordan de ivaretas og involveres under og i etterkant.

Ved avveininger om hvorvidt tvangsbehandling skal gjennomføres i eller utenfor institusjon, skal det tas nødvendig hensyn til pårørende som pasienten bor sammen med. Her bør også barn og ungdom som pårørende høres. Når tvangsbehandlingen foregår utenfor institusjon, etterspør pårørendes vurderinger og behov når dette ikke er i strid med pasientens ønsker. Det kan innebære en stor belastning for pårørende at pasienten bor hjemme, selv om det er det beste alternativet for pasienten.

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- regelverket
- innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Regelverket:

Det følger av lov om psykisk helsevern:

- § 3-1 andre ledd: Dersom det foreligger behov for legeundersøkelse av pasienten for å bringe på det rene om lovens vilkår for tvungent psykisk helsevern er oppfylt, men vedkommende unndrar seg slik undersøkelse, kan kommunelegen etter eget tiltak eller etter begjæring fra annen offentlig myndighet eller fra vedkommendes nærmeste pårørende, vedta at det skal foretas en slik legeundersøkelse.
- § 3-2 siste ledd: Nærmeste pårørende kan påklage vedtak om tvungen observasjon til kontrollkommisjonen.
- § 3-3 siste ledd: Nærmeste pårørende kan påklage vedtak om tvungen psykisk helsevern til kontrollkommisjonen.
- § 3-7: Nærmeste pårørende kan når som helst be om at tvungen observasjon eller tvungent psykisk helsevern opphører, samt klage vedtak om fortsatt tvungen observasjon eller tvunget psykisk helsevern inn for kontrollkommisjonen.
- § 3-9 første ledd: Nærmeste pårørende har rett til å uttale seg før det fattes vedtak om tvungen observasjon eller tvunget psykisk helsevern.
- § 7-1: Nærmeste pårørende kan bringe kontrollkommisjonens vedtak i sak om tvungen observasjon, etablering eller opprettholdelse av tvungent psykisk helsevern etter §§ 3-2, 3-3 og 3-7, inn for tingretten.

Det følger av psykisk helsevernforordningen:

- § 10 tredje ledd: Underretning om vedtaket om tvungen observasjon eller tvungen psykisk helsevern skal gis pasientens nærmeste pårørende.

3.5.3 Involver pårørende ved bruk av tvang og makt overfor personer med utviklingshemming

Pasient eller bruker, pårørende og verge skal høres før det treffes vedtak om bruk av tvang og makt overfor personer med utviklingshemming etter helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9.

Trekk verge og nærmeste pårørende inn i vedtaksprosessen sammen med tjenestemottakeren når bruk av tvang eller makt kan være aktuelt. Synspunktene til pasienten eller brukeren og dennes

representant skal fremgå av kommunens vedtak. Gi informasjon om:

- adgangen til å uttale seg i saker som skal overprøves
- klageadgang
- muligheten til å bringe vedtaket inn for Fylkesmannen som tilsynsmyndighet.

Helse- og omsorgstjenesten bør vektlegge hva verge og pårørende mener. Gjennom sin ofte inngående kjennskap til pasienten eller brukeren kan verge og nærmeste pårørende bidra med:

- viktige synspunkter og tilleggsopplysninger
- viktige bidrag for å belyse bakgrunnen for den aktuelle adferden
- tidligere erfaringer med tiltak

Bruk særlig god tid når det er aktuelt med bruk av tvang og makt overfor barn og ungdom. Sikre god kommunikasjon med foreldrene. Gi foreldrene god mulighet til å komme med sine synspunkter og erfaringer. Gi dem eventuelt mulighet til å forstå hvorfor tiltaket er nødvendig, og hvorfor det er viktig at barnet/ungdommen nyter godt av de rettsikkerhetsgarantier som kapittel 9 gir.

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- Regelverket
- [Rettsikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemming – Helse- og omsorgstjenesteloven kap. 9. Rundskriv IS-10/2015.](#)
- Innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Regelverket:

Det følger av helse- og omsorgstjenesteloven § 9-3:

- Annet ledd: Brukeren, pasienten, pårørende og verge skal høres før det treffes vedtak om bruk av tvang og makt og gis informasjon om adgangen til å uttale seg i saker som skal overprøves, klageadgang og adgangen til å bringe vedtaket inn for tilsynsmyndighet og tingretten.

Det følger av helse- og omsorgstjenesteloven § 9-7:

- Nærmeste pårørende skal motta kopi av vedtak som skal oversendes Fylkesmannen.

3.5.4 Involver pårørende ved helsehjelp til personer uten samtykkekompetanse som motsetter seg helsehjelp

Dersom pasienten mangler samtykkekompetanse og motsetter seg helsehjelp skal helsepersonell involvere nærmeste pårørende før vedtak om helsehjelp fattes.

Nærmeste pårørende vil med sin kjennskap til pasienten ofte kunne bidra med viktig kunnskap om:

- Pasientens ønsker med hensyn til helsehjelpen
- Mulige årsaker til motstanden mot helsehjelpen
- Tolkninger av pasientens reaksjoner, inkludert bakenforliggende årsaker
- Eventuelle rasjonelle grunner til at pasienten yter motstand
- Hva som kan motivere pasienten til å motta helsehjelp
- Tillitsskapende tiltak som kan bidra til at pasienten ikke motsetter seg nødvendig helsehjelp

Når pasienten mangler samtykkekompetanse har nærmeste pårørende også rett til å medvirke ved

gjennomføring av helsehjelpen. Undersøk om pårørendes tilstedeværelse kan bidra til å unngå motstand ved gjennomføring av helsehjelpen.

Bruk god tid på kommunikasjonen med pårørende. Bruk særlig god tid med foreldre til unge pasienter.

Pasientens nærmeste pårørende skal informeres snarest mulig når vedtak fattes. Opplys om deres rett til å klage og uttale seg, og om retten til å se dokumentene i saken.

Når pasienten ikke kan ivareta sine egne interesser, har nærmeste pårørende rett til nødvendig informasjon som gjør det mulig å få innsikt i helsetilstanden til pasienten og innholdet i helsehjelpen slik at de kan sikre pasientens rettigheter og interesser.

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- regelverket
- [Pasient- og brukerrettighetsloven med kommentarer. Rundskriv IS-08/2015](#)
- innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Regelverket:

Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1:

- Tredje ledd: Dersom pasienten ikke har samtykkekompetanse, har pasientens nærmeste pårørende rett til å medvirke sammen med pasienten.

Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3:

- Andre ledd: Dersom pasienten er over 16 år og åpenbart ikke kan ivareta sine interesser på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, demens eller psykisk utviklingshemning, har både pasienten og dennes nærmeste pårørende rett til informasjon etter reglene i pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2.

Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 4A-5:

- Fjerde ledd: Der det er mulig skal det innhentes informasjon fra pasientens nærmeste pårørende om hva pasienten ville ha ønsket, før vedtak etter § 4A-5 første og andre ledd treffes.

Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 4A-6:

- Første ledd: Pasienten og pasientens nærmeste pårørende skal snarest mulig underrettes om vedtak truffet etter § 4A-5.
- Andre ledd: Underretningen skal opplyse om adgangen til å klage og til å uttale seg i saken.

4 Støtte familie og andre pårørende

4.1 Støtte til pårørende i akutte situasjoner og kriser

4.1.1 Ivareta pårørende i akutte situasjoner eller kriser

I akutte situasjoner eller i kriser, bør helsepersonell bidra med psykososial støtte og informasjon.

Akutte situasjoner kan f.eks. være akutt sykdom, nylig informasjon om alvorlig diagnose, tvangsinleggelse, ulykker eller overdose. Helsepersonell bør i møte med pårørende i slike situasjoner jobbe etter følgende hovedprinsipper:

- skape trygghet og dempe uro
- bidra til mestring, samhørighet og håp
- aktiv bruk av sosiale nettverk

Forsøk å identifisere berørte barn, ungdom og voksne og avklar hvem som er nærmeste pårørende. Vær oppmerksom på at pårørende i krise ikke alltid vil vite hva de skal spørre om og at de på grunn av krisereaksjoner kan ha nedsatt evne til å ta inn informasjon.

- Vær rolig, bruk tid og gi god og tilpasset generell informasjon i situasjonen.
- Informer om pasientens tilstand og behandling og eventuell innleggelse, når dette allerede er kjent for pårørende via andre kanaler, eller når pasienten samtykker eller det er grunn til å tro at pasienten ville ha samtykket om vedkommende hadde vært bevisst (presumert samtykke) eller når forholdene tilsier det
- Legg til rette for samvær med pasienten når dette er mulig og ønskelig
- Etterspør hva pårørende har opplevd og hvilke behov de har
- Hjelp nærmeste pårørende med å ta kontakt med andre berørte
- Bidra til organisering av praktisk hjelp, som pass av barn
- Snakk om vanlige krisereaksjoner og gi råd om hva det er lurt å fokusere på de første dagene etter hendelsen
- Ha skriftlig informasjon om krisereaksjoner og kontaktinformasjon til relevante helse- og omsorgstjenester tilgjengelig

Gjør avtaler om videre kontakt.

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- regelverket
- nasjonale førende dokumenter, forskning og annen kunnskap
- innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Regelverket:

Det følger av helsepersonelloven § 10a:

- Tredje ledd bokstav c) andre punktum: Informasjonen skal gis i en form som er tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 3-5.

Det følger av helsepersonelloven § 23:

- Første ledd nr. 1: Taushetsplikt etter § 21 ikke er til hinder for at opplysninger gis den som fra før er kjent med opplysningene.

Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3:

- Første ledd: Dersom pasienten samtykker til det eller forholdene tilsier det, skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes.

Nasjonale førende dokumenter:

[Veileder for psykososiale tiltak ved kriser, ulykker og katastrofer](#) beskriver nærmere blant annet:

- Reaksjoner ved kriser, ulykker og katastrofer
- Vurderinger av hjelpebehov
- Intervensjonsprinsipper og tiltak i den psykososiale oppfølgingen

[Veileder om ivaretagelse av etterlatte ved selvmord](#) beskriver nærmere blant annet:

- Vanlige reaksjoner etter selvmord og komplikasjoner hos etterlatte
- Ivaretagelse og oppfølging av etterlatte

En systematisk oversikt som omhandler involvering og støtte til familien til pasienter innlagt i intensivavdelinger ble identifisert (Scheunemann 2011). Scheunemann et al oppsummerte studier av strukturerte familiekonferanser i intensivavdelinger med eller uten ytterligere støttetiltak. Tiltaket hadde som mål å kommunisere diagnosen, prognosen, fange opp pasientens verdier, familiens forståelse og klargjøre målet med behandlingen. Oppsummeringen viser at tiltakene reduserte familiens angst, forbedret familiens forståelse, og reduserte bruken av intensivbehandling.

Se referanser

4.1.2 Snakk med foreldre om barn og ungdoms behov som pårørende ved akutte situasjoner eller kriser

Snakk med foreldre og andre omsorgspersoner om hva de skal være oppmerksomme på og hva de kan gjøre for barn og ungdom som er pårørende ved akutte situasjoner og kriser. Understrek at barn og ungdom er ulike og skal ha individuelt tilpasset informasjon. Målet er at barn og unge skal være så trygge som mulig, forstå hva som skjer og opplever at de er en del av familiens fellesskap.

Gi råd til foreldre:

- Sørg for at barn og unge har nære voksne rundt seg. Unngå atskillelse så langt det er mulig.
- Gi barna gode forklaringer på det som skjer, og informasjon som gjør egne og andres reaksjoner forståelige
- Tenk over hvem som kan være gode støttepersoner for barna og ungdommen.
- Gjør deg kjent med vanlige etterreaksjoner hos barn og ungdom som har vært i akutte situasjoner (blant annet søvnforstyrrelser, kroppslige reaksjoner og engstelse).
- Snakk med andre om hvordan du kan forstå og håndtere barnas reaksjoner.
- Vektlegg forutsigbarhet og rutiner. Barns og unges trygghet fremmes gjennom daglige rutiner og aktiviteter. Barn og ungdom har godt av å komme raskt tilbake til barnehage eller skole, eventuelt med tilpasninger og ekstra støtte.
- Vær oppmerksom på at barn og ungdom kan ha nytte av å snakke med noen fra helse- og omsorgstjenesten, for eksempel helsestasjon og skolehelsetjeneste.

Trygge voksne gir trygge barn. Fortell foreldre hvor de kan henvende seg for å få råd og hjelp om de trenger det.

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- Regelverket
- [Barn som pårørende. Rundskriv IS-5/2010.](#)
- Nasjonale førende dokumenter, forskning og annen kunnskap
- Innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Regelverket:

Det følger av helsepersonelloven § 10a:

- Tredje ledd bokstav a): Når det er nødvendig for å ivareta barnets behov, skal helsepersonell samtale med pasienten om barnets informasjons- eller oppfølgingsbehov og tilby informasjon og veiledning om aktuelle tiltak.
- Tredje ledd bokstav c) andre setning: Informasjonen skal gis i en form som er tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 3-5.

Nasjonale førende dokumenter:

[Veileder for psykososiale tiltak ved kriser, ulykker og katastrofer](#) beskriver blant annet krisereaksjoner hos barn og ungdom og gir råd med hensyn til oppfølging av barn og ungdom.

Forskning:

En norsk multisenterstudie om barn og ungdom som pårørende viste blant annet at mange barn som pårørende opplever traumer. Studien viste også at barn og ungdom har behov for å snakke om sin situasjon, men at mange ikke får tilstrekkelig informasjon til å forstå sin forelders sykdom og konsekvensene av den (Ruud og medarbeidere 2015).

[Se referanser](#)

Praktisk

[BarnsBeste \(Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende\)](#) har utarbeidet ulike typer materiell for helsepersonell, som f.eks.:

- [E-læring om barn som pårørende](#)
- [Snakketøyet – et digitalt verktøy for helsepersonell og andre voksne som møter barn som pårørende](#)
- [Opplæringspakker for helsepersonell, m.m.](#)

[Senter for krisepsykologi](#) har også utarbeidet aktuelt materiell for helsepersonell, f.eks:

- Kunnskapsark om hvordan man kan snakke med barn på ulike alderstrinn om krise
- Opplæringsvideoer for helsepersonell
- Informasjon til barn og ungdom og informasjon til voksne

4.1.3 Vurder behovet for oppfølging etter krisen

Helsepersonell bør være proaktive og oppsøkende overfor pårørende i etterkant av akutte situasjoner og kriser. Kontakten med pårørende kan tas av behandlende personell i spesialisthelsetjenesten, kommunens kriseteam, fastlege, helsestasjon, skolehelsetjeneste eller annet helsepersonell som kjenner familiens situasjon. Tilby hjemmebesøk der det er mulig og der familien ønsker dette. Innhold i oppfølgingen må tilpasses den enkelte familie, men følgende tema kan være veiledende for samtalen:

- Pårørendes spørsmål knyttet til hendelsen
- Pårørendes reaksjoner etter hendelsen - umiddelbare og langvarige
- Familiens samlede behov og ønsker for oppfølging
- Aktuelle lokale støttetilbud, f.eks. pårørendesenter og gruppetilbud til barn
- Hva helse- og omsorgstjenesten kan bistå med og hvor de kan ta kontakt

Offentlig personell skal ikke overta oppgaver eller støttefunksjoner som familiens ordinære nettverk, selvhjelpsgrupper eller støttegrupper kan gi. Egenmestring og hjelp og støtte fra eget nettverk kan være tilstrekkelig for mange og bidrar til opplevelse av kontroll over egen situasjon. Andre har behov av bistand for å gjenoppta hverdagslivet.

Legg særlig vekt på å snakke om hvordan barn og ungdom har reagert på det som har skjedd. Selv om barn og ungdom ikke har behov for å snakke rett etter hendelsen, kan de få behov på et senere tidspunkt.

Vær oppmerksom på tegn som kan tilsi at pårørende kan ha behov for egen helsehjelp. Bistå med å kontakte fastlege, andre kommunale helsetjenester, helsestasjon og skolehelsetjeneste. Fastlegen skal henvise til spesialisthelsetjeneste ved behov.

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- nasjonale førende dokumenter
- innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Nasjonale førende dokumenter:

[Veileder for psykososiale tiltak ved kriser, ulykker og katastrofer](#) beskriver nærmere blant annet:

- Reaksjoner ved kriser, ulykker og katastrofer
- Vurderinger av hjelpebehov
- Intervensjonsprinsipper og tiltak i den psykososiale oppfølgingen

[Se Referanser](#)

4.2 Støtte til pårørende ved langvarig sykdom og nedsatt funksjonsevne

4.2.1 Kartlegg pårørendes omsorgsoppgaver, ressurser og belastninger

Tjenestene skal være forebyggende og bidra til å fremme helsen hos voksne pårørende som over tid er omsorgsgivere for hjemmeboende pasienter eller brukere med et stort omsorgsbehov på grunn av alder, nedsatt funksjonsevne eller sykdom.

Pårørendes samlede omsorgsoppgaver, ressurser og belastninger bør kartlegges i forbindelse med tildeling av kommunale helse- og omsorgstjenester til hjemmeboende pasienter eller brukere. Kartleggingen bør gjentas ved revurdering av tjenestetilbudet.

Helsepersonell i spesialisthelsetjenesten bør også bidra til å fange opp behov hos pårørende som kan kreve oppfølging og sørge for at informasjon blir overført til kommunen.

Momenter i kartleggingen av pårørende kan blant annet være:

- Omfanget av omsorgsoppgaver og praktiske oppgaver
- Fysiske belastninger, som tunge løft, nattarbeid eller avbrudd i nattesøvn
- Psykiske belastninger, som ved psykiske problemer og atferdsproblemer hos den omsorgstrengende
- Tilknytning til arbeidslivet eller utdanningsløp hos omsorgsgiveren
- Ferie, fritid, mulighet til å forlate hjemmet, sosialt samvær med andre, aktiviteter
- Egen helsetilstand
- Motivasjon til omsorgsarbeidet
- Kunnskap om helse, helse- og omsorgstjenesten, og det norske samfunnet
- Sosialt nettverk og støttepersoner i nettverket

- Økonomisk situasjon og materielle ressurser

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- Regelverket
- Nasjonale førende dokumenter
- Innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Regelverket:

Det følger av helse- og omsorgstjenesteloven § 3-3:

- Kommunen skal ved ytelse av helse- og omsorgstjenester fremme helse og søke å forebygge sykdom, skade og sosiale problemer. Dette skal blant annet skje ved opplysning, råd og veiledning.

Det følger av helsepersonelloven § 32, første ledd:

- Den som yter helsehjelp, skal i sitt arbeid være oppmerksom på forhold som bør føre til tiltak fra den kommunale helse- og omsorgstjenesten og skal av eget tiltak gi den kommunale helse- og omsorgstjenesten opplysninger om slike forhold etter å ha innhentet samtykke fra pasienten, eller så langt opplysningene ellers kan gis uten hinder av taushetsplikt etter § 21.

Nasjonale førende dokumenter:

- [St. meld. 29 \(2012-2013\) Morgendagens omsorg](#)

4.2.2 Snakk med pårørende om sammenheng mellom ressurser, belastninger og helse

Helsepersonell bør tilby pårørende en samtale om vanlige fysiske og psykiske helseutfordringer ved det å være pårørende over tid. Pasientens eller brukerens behandler/ kontaktperson, eller en uavhengig pårørendekontakt kan gjennomføre samtalen. Det kan ofte være en fordel for pårørende å snakke med en annen enn behandleren til pasienten.

Ulike pårørende kan ha ulike helseutfordringer. Snakk med pårørende om at det ert vanlig å oppleve:

- Søvnproblemer, konsentrasjonsvansker, nedsatt energinivå
- Bekymring, stress, angst, depresjon
- Ulike smertetilstander, nedsatt immunforsvar, kostholdrelaterte problemer

Snakk gjerne med pårørende om hva de kan gjøre for å ivareta sin egen helse og betydningen av det å forebygge egen helsesvikt, både med tanke på seg selv, andre familiemedlemmer og den som er syk eller har en funksjonsnedsettelse.

Vektlegg at ulike pårørende vil ha forskjellige behov. For noen kan det å forebygge helsesvikt handle om å delta på kurs i mestring av belastning, involvere nettverket sitt i større grad eller komme i bedre fysisk form. For andre pårørende kan det å forebygge egen helsesvikt innebære at de i perioder må ha større avstand til den som er syk eller har nedsatt funksjon.

Anbefal pårørende å ta kontakt med egen fastlege ved behov. Fastlegen vil vurdere behov for sykemelding og for henvisning til videre behandling. Alle pårørende med psykiske helseplager kan selv ha rett på tilbud innenfor kommunehelsetjenesten, psykisk helsevern for voksne eller hos avtalespesialister som pasient.

Fastlegen vil vurdere hvor den beste hjelpen kan gis. For pårørende til personer med rusavhengighet som selv sliter med store problemer, eller med problemer som varer over lengre tid, kan dette for eksempel være i tverrfaglig spesialisert rusbehandling, som har erfaring i å tilby hjelp til pårørende til personer med rusmiddelproblemer.

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- Regelverket
- Forskning og annen kunnskap
- Innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Regelverk

Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1:

- Bokstav a) andre ledd: Pasient og bruker har rett til å få dekket sitt behov for nødvendig helse- og omsorgstjenester fra kommunen.
- Bokstav b) andre ledd: Pasient og bruker har rett til å få dekket sitt behov for nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten.

Forskning

Internasjonal forskning viser at pårønderollen kan ha helsemessige konsekvenser (se f.eks. ...). Flere nyere norske doktorgrader bekrefter at pårørendesituasjonen kan ha helsemessige konsekvenser.

- En norsk doktorgrad fra 2012 viser at sykdom eller funksjonshemming hos en partner kan ha negative konsekvenser for den psykiske helsen til den andre partneren (Borren 2012). Partnere til personer med en eller flere av tilstandene kreft, slag, angina, hjerteinfarkt eller funksjonshemming, hadde noe dårligere psykisk helse enn partnere av friske personer, også undersøkt over tid. Av disse så funksjonshemming ut til å ha størst negativ innvirkning. Sammenhengen mellom sykdom og partnerens psykiske helse ble også påvirket av den syke partnerens psykiske helse (Borren 2012).
- En norsk doktorgrad fra 2013 undersøkte helsemessige konsekvenser av det å være omsorgsgiver og leve sammen med en kreftpasient (Stenberg 2013). Studien viste at omsorgsgiverne hadde høyere forekomst av depressive symptomer, søvnforstyrrelser og fatigue enn normalbefolkningen. Symptomene var relativt stabile over tid. Kvinner hadde høyere risiko for symptomer enn menn. Omsorgsgivere uten formelt arbeid hadde større risiko for symptomer enn omsorgsgivere med formelt arbeid (Stenberg 2013).
- To nyere doktorgrader har undersøkt og beskrevet hverdagslivet til familien til inneliggende pasienter med alvorlige psykiske lidelser og deres møte med spesialisthelsetjenesten og deres egne behov (Weimand 2012, Kletthagen 2015). Hverdagslivet til disse familiemedlemmene er krevende og belastende.
- En norsk doktorgrad om personer med demens og deres familier viser at familieomsorgsgivernes opplevelse av mestring forklarer mye av byrde, belastning og helse hos de pårørende (Bruvik 2014).
- En kartlegging utført ved Borgestadklinikken viser at pårørende til personer med rusavhengighet kan ha både psykiske og fysiske plager knyttet til pårønderollen (Kristiansen 2011). Pårørende som oppsøkte hjelp for sin egen del ble kartlagt. Over 97 % av de pårørende oppgav at de hadde hatt psykiske plager knyttet til det å være pårørende. De rapporterte om nedstemthet, utmattelse, søvnproblemer og/ eller angst. Videre oppgav over 80 % at de hadde hatt kroppslige plager knyttet til det å være pårørende, hovedsakelig muskel og skjelettplager, hodepine og mageproblemer

[Se referanser](#)

Praktisk

[Samtaler med pårørende - huskeliste med aktuelle tema og spørsmål \(PDF\)](#). Listen er utarbeidet av Helsedirektoratet.

4.2.3 Fang opp behov for avlastning hos familien og andre pårørende

Pårørende og andre med særlig tyngende omsorgsoppgaver kan ha rett til tiltak for å lette omsorgsbyrden. Rettigheten gjelder både frivillige omsorgsytere og foreldre med foreldreansvar for mindreårige barn.

Alt helsepersonell i kommunen eller spesialisthelsetjenesten som kommer i kontakt med pasienter eller brukere og pårørende med store omsorgsoppgaver bør bidra til å fange opp og melde fra om eventuelt avlastningsbehov når pårørende ønsker det. Ta kontakt med tildelingskontor eller liknende i kommunen.

Avlastningstiltak skal hindre overbelastning hos omsorgsyter og gi mulighet til nødvendig fritid og ferie, yrkesaktivitet, familieliv og deltakelse i samfunnsaktiviteter. Avlastningstiltaket skal samtidig sikre omsorgsmottakeren nødvendige og forsvarlige tjenester.

Det er viktig at det legges til rette for ulike avlastningsformer, fordi behovene er svært forskjellige. Tjenesten kan tilbys:

- i eller utenfor hjemmet, i eller utenfor institusjon
- som dagaktivitetstilbud, døgntilbud eller helgetilbud

God koordinering og bruk av individuell plan kan også bidra til å avlaste pårørende. Det er viktig med forutsigbarhet for pårørende.

Avlastningstilbudet skal utvikles i dialog med omsorgsmottaker og pårørende. Barn og ungdom i familier som mottar avlastning bør høres i utformingen av avlastningstilbudet. Avlastning kan gis uavhengig av pasientens eller brukerens diagnose.

Avlastningen bør tilbys tidlig som et forebyggende tiltak og være tilpasset familiens eller omsorgsgiverens mål med avlastningen, f.eks.: søvn, trygghet, mulighet til sosiale aktiviteter, mulighet til delta på aktiviteter med søsken, ferie, mm.

Det er ikke anledning til å kreve egenbetaling for avlastningstiltak. Dette gjelder også der avlastningen gis i form av tjenester det ellers kan kreves egenandel for, f.eks. praktisk bistand, tilbud på dagsenter eller korttidsopphold på institusjon.

Pårørendes erfaringer med avlastningstilbudet bør etterspørres regelmessig.

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- Regelverket
- Forskning og annen kunnskap
- Innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Regelverket:

Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven:

- § 2-1 a andre ledd: Pårørende har rett til å få dekket sitt behov for nødvendig avlastning fra kommunen.
- § 2-5: Pasient og bruker som har behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester, har rett til å få utarbeidet individuell plan i samsvar med bestemmelsene i helse- og omsorgstjenesteloven, spesialisthelsetjenesteloven og lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern.
- § 2-8: Pårørende som yter særlig tyngende omsorgsarbeid, har rett til et vedtak om tiltak for avlastning.
- § 3-1 annet ledd: Det skal legges stor vekt på hva pasienten og brukeren mener ved utforming av tjenestetilbud etter helse- og omsorgstjenesteloven §§ 3-2 første ledd nr. 6, 3-6 og 3-8 og at barn under 18 år skal tas med på råd når barnets utvikling og modning og sakens art tilsier det.

Det følger av spesialisthelsetjenesteloven:

- § 2-5a første ledd: For pasienter med behov for komplekse eller langvarige og koordinerte tjenester etter spesialisthelsetjenesteloven, skal det oppnevnes koordinator. Koordinator skal sørge for nødvendig oppfølging av den enkelte pasient, sikre samordning av tjenestetilbudet i forbindelse med institusjonsopphold og overfor andre tjenesteytere samt sikre fremdrift i arbeidet med individuell plan.

Det følger av helse- og omsorgstjenesteloven:

- § 3-2 første ledd nr. 6 bokstav d): Kommunen skal tilby avlastningstiltak.
- § 11-2: Kommunen har kun adgang til å beregne egenandel for helse- og omsorgstjenester dersom det følger av egenandelsforskriftens bestemmelser.

Nasjonale førende dokumenter:

- [Meld. St.29 \(2012-2013\) Morgendagens omsorg \(PDF\)](#).

Forskning og annen kunnskap:

En systematisk oversikt som omhandler effekt av avlastning hos familier med barn med utviklingshemming ble identifisert (Robertsen 2011). Robertsen fant at avlastning reduserte stress hos omsorgsgiver, og gav tid til å hvile og avslapning. Avlastningen hadde positiv effekt på en stor andel av barna, men en liten andel hadde negativ effekt. Foreldre rapporterte at de fikk mer tid til søsken.

En systematisk oversikt over studier av tiltak for å avlaste pårørende til personer med demens ble identifisert (Maayan 2014). Studiene kunne verken demonstrere effekt eller negative konsekvenser av avlastende tiltak. Dokumentasjonen har lav kvalitet og resultatet kan skyldes mangel på forskning på dette området heller enn manglende effekt av avlastning.

En norsk undersøkelse gjennomført i 2014 viste at avlastningstjenesten i kommunene i stor grad er preget av «standardløsninger» avgrenset til bruk av tradisjonelle institusjonstilbud (Jessen 2014). Ordninger som ifølge informantene i kommunene bidrar til større fleksibilitet er blant annet:

- fri disponering av timebasert avlastning for pårørende
- skolefritidsavlastning for foreldre til yngre personer med store bistandsbehov
- aktivitetsbaserte gruppetilbud utenfor institusjon for både yngre og eldre brukere
- forlenget åpningstid på dagsentrene for eldre
- hjemmeavlastning for pårørende til personer med demens
- korttidsplasser i institusjon ved akutte kriser, mm

[Se referanser](#)

4.2.4 Bidra til at pårørende får støtte til mestring gjennom tilpasset opplæring, veiledning og rådgivning

Helsepersonell bør tilby tilpasset opplæring, individuell veiledning og rådgivning til pårørende med oppfølgings- og omsorgsoppgaver for personer med langvarig sykdom, skade eller nedsatt funksjonsevne. Ta utgangspunkt i den enkelte families behov for støttetiltak. Ulike pårørende i samme familie kan ha forskjellige behov for å kunne mestre situasjonen så godt som mulig. For noen pårørende vil det være tilstrekkelig med avgrensede psykoedukative (kunnskapsformidlende) tiltak i gruppe. Andre vil ha behov for regelmessig individuell rådgivning.

Opplæringen kan gis individuelt eller i grupper, med eller uten pasienten eller brukeren til stedet. Ulike tema vil være aktuelle på ulike tidspunkt. Opplæring kan gis både i spesialisthelsetjenesten og i kommunen.

Aktuelle tema for opplæring:

- Hjelpeapparat, rettigheter og støtteordninger
- Vanlige reaksjoner og mestringsstrategier hos pårørende
- Mestring av livssituasjonen ved langvarig sykdom. Ulike behov på ulike tidspunkt.
- Sykdom, behandling og oppfølging
- Kommunikasjon og samhandling
- Kunnskap om ivaretagelse av egen helse, parforhold og foreldrefunksjon
- Barn og unge som pårørende
- Informasjon om ulike opplæringstilbud.

Pårørende bør også tilbys individuell veiledning og rådgivning ved behov. Veiledning bør foregå regelmessig og ta utgangspunkt i pårørendes opplevde situasjon og forutsetninger. Den bør være avtalebasert, preget av kontinuitet og tilrettelagt med hensyn til tid og sted

Aktuelle tema i veiledning:

- Forståelse av situasjonen
- Hva som bidrar til mestring og kontroll
- Erkjennelse og aksept av situasjonen
- Samhandling med den man er pårørende til
- Støtte fra eget nettverk
- Balanse mellom omsorgsoppgaver, egen kapasitet og egne behov
- Samhandling og samarbeid med helse- og omsorgstjenestene
- Informasjon om lokale støttetilbud

Veiledningen kan gis av pasientens behandler (etter samtykke fra pasient), fastlege, pårørendekoordinator/kontakt, pårørendesenter eller andre og bør ha som mål å fremme mestring samt forebygge helsesvikt og andre vansker som følge av pårørenderollen.

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- regelverket
- nasjonale førende dokumenter
- forskning og annen kunnskap
- innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Regelverket:

Det følger av spesialisthelsetjenesteloven § 3-8:

- Første ledd nr. 4: Sykehus har et særlig ansvar for å ivareta opplæring av pasienter og pårørende.

Forskning på effekt av veiledning, rådgivning, mm til pårørende:

9 systematiske oversikter om veiledning og andre tiltak til familie eller andre pårørende ble identifisert. Oversiktene omhandler pårørende innen kreft, kroniske sykdommer, demens, psykisk helse, alkoholavhengighet, og foreldre til barn med sykdom og/eller funksjonshemming.

Pårørende til personer med kreft

En oversikt over studier av psykososiale tiltak for å mestre kreft i parforholdet ble identifisert (Hopkinson 2012). Studiene gjaldt ulike kognitive tiltak, inkludert opplæring, med fokus på mestring, parforhold, seksualitet, mm. Studiene viste tendens til forbedret emosjonell helse hos kreftpasienter og deres partnere/omsorgsgivere når støtten inkluderte partneren til pasienten. Studiene har varierende kvalitet.

Pårørende til personer med kroniske sykdommer

En systematisk oversikt over studier av tiltak for omsorgsgivere for pasienter med kroniske tilstander ble identifisert (Corry 2015). Funnene (først og fremst studier av hjerneslag) støtter bruk av aktiv informasjon, undervisning og andre støttetiltak for å redusere depresjon og belastning hos omsorgsgivere og forbedre deres livskvalitet. Forfatterne av oversikten anbefaler en tverrfaglig tilnærming i støtteamet.

Pårørende til personer med demens

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten har oppsummerte tilgjengelig forskning om tiltak som kan støtte pårørende til hjemmeboende personer med demens (Dahm 2011, Dalsbø 2014). Studiene sier lite om langtidseffekten av tiltakene. Resultater oppsummert:

- Sammensatte programmer, med undervisning om demens og praktisk støtte til pårørende, kan i noen grad redusere omsorgsbyrde og depresjon og gi noe bedre tilfredshet hos pårørende.
- Sammensatte tiltak med undervisning om demens og praktisk støtte gitt av ergoterapeut i hjemmet både til pårørende og pasient kan i noen grad redusere depresjon, gi bedre livskvalitet og i noen grad øke kunnskap om demens hos pårørende.
- Individuell undervisning kan i noen grad redusere omsorgsbyrde hos pårørende.
- Gruppeundervisning, individuell rådgivning og støtte gitt hjemme eller via telefon og støtte fra frivillige, har usikker effekt på pårørende.

Pårørende til personer med psykisk sykdom

- En oversikt over studier av tidlig intervensjon ved psykose ble identifisert (Bird 2010). Tre studier inkluderte familieintervensjon i tillegg til intervensjon rettet mot pasienten. Resultatene viser at familieintervensjonen reduserte risikoen for reinnleggelse og tilbakefall.
- En oversikt over studier av kortere familieintervensjoner ved schizofreni, i form av opplæring av pasienten og familien over et begrenset antall økter, ble identifisert (Okpokoro 2014). Resultatene antyder at opplæring av familien kan bidra til økt forståelse hos familien, redusere risikoen for tilbakefall for pasienten, bruken av helsetjenester og reinnleggelse på sykehus. Resultatene og generaliserbarheten av studiene er imidlertid usikre pga begrensninger i studienes kvalitet.
- En oversikt over studier av støttetiltak til uformelle omsorgsgivere til personer med alvorlig psykisk sykdom ble identifisert (Yesufu-Udechuku 2015). Støttetiltakene var levert av helse- og sosialtjenesten og inkluderte psykoedukasjon og /eller deltakelse i støttegruppe. Resultatene viser at omsorgsgivers opplevelse av omsorgen ble bedre etter psykoedukasjon og etter støttegruppe. Kvaliteten på dokumentasjonen var lav.

Pårørende til personer med alkoholavhengighet

- En oversikt over studier av psykologiske intervensjoner for familier/ partner til alkoholikere ble

identifisert (Templeton 2010). Studier av ulikt design ble inkludert. Intervensjonene hadde alle en psykologisk komponent, men var ulike med hensyn til setting, lengde, gitt individuelt eller i gruppe, med fokus på profesjonell støtte og veiledning og/eller nettverksstøtte og hjelp til selvhjelp. Studiene viser at involvering av familien, inkludert det å ivareta pårørendes egne behov direkte, kan gi fordeler til familiemedlemmer og potensielt være kostnadseffektivt for tjenestene. Studiene viser en positiv effekt på tvers av intervensjoner, noe som antyder at opplevelsen av støtte, ikke-spesifikt for intervensjonen, kan være det viktigste.

Foreldre til barn med atferdsproblemer

- En oversikt over studier av gruppebaserte, atferds- og kognitivpsykologiske tiltak for foreldre til barn 3 - 12 år med atferdsproblemer ble identifisert (Furlong 2013). Studiene viste signifikant reduksjon i barnas atferdsproblemer, forbedring av foreldrenes mentale helse og ferdigheter og foreldrepraksis på kort sikt. Studiene kan ikke si noe om langtidseffekter.
- En oversikt over oppsummerte studier av intervensjoner for å trene foreldre til barn med ADHD 5-18 år til å mestre barnas utfordrende atferd ble identifisert (Zwi 2011). Studiene viser at foreldretrening kan ha en positiv effekt på barns adferd ved ADHD. Det kan også redusere foreldrenes stress og øke foreldretrykgheten. Kvaliteten på studiene gjør at resultatene er usikre.

Se referanser

Praktisk

På nettsiden til Nasjonalt kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse, mestring.no, finnes ressurser for utvikling av lærings- og mestringstilbud til ulike målgrupper, f.eks.: "Starthjelp" – et lærings- og mestringstilbud til foreldre som nylig har fått et barn med nedsatt funksjonsevne eller langvarig sykdom

[Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet](#) har ulikt materiell som kan være relevant for helse- og omsorgspersonell, blant annet:

- [Foreldreveiledningsprogrammet ICDP](#) (International Child Development Programme)
- [Oversikt over samlivskurs for foreldre med barn med spesielle behov](#)

Det nasjonale kompetansesenteret [Adferdssenteret](#) bidrar til at barn og ungdom med alvorlige atferdsproblemer, deres familier og skoler får hjelp gjennom blant annet:

- [Lavterskelprogrammet Tidlig innsats for barn i risiko \(TIBIR\)](#)
- [Programmet Parent Management Training – Oregon \(Foreldreveiledning\) \(PMTO\)](#)

[Rådet for psykisk helse](#) har oversikt over [Kurs i belastningsmestring \(KiB-kurs\)](#) i hele landet.

4.2.5 Bidra til at pårørende får mulighet til å møte andre i samme situasjon

Snakk med pårørende om at mange pårørende har nytte av å møte andre i samme situasjon. Pårørende bør få skriftlig informasjon om aktuelle lokale tilbud som:

- Bruker- og pårørendeorganisasjoner
- Frivillige organisasjoner
- Pårørendesentre, samtalegrupper, osv.
- Aktuelle nettsider med nettchat ol.
- Lærings- og mestringstilbud ved helseforetak eller i kommuner

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- forskning og annen kunnskap
- innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Forskning og annen kunnskap

Internasjonal forskning viser at for pårørende til pasienter med alvorlig psykiske lidelser, rusproblemer, m.fl. kan det å møte andre i samme situasjon være til nytte (se blant annet Yesufu-Udechuku 2015 og Templeton 2010).

[Se referanser](#)

Praktisk

[Samtaler med pårørende - huskeliste med aktuelle tema og spørsmål \(PDF\)](#). Listen er utarbeidet av Helsedirektoratet.

4.2.6 Ved behov, støtt pårørende i å opprettholde aktiviteter, arbeid og sosialt nettverk

Helsepersonell bør vurdere å spørre pårørende om hvordan omsorgsoppgaver og sykdom i familien har påvirket deres arbeidsliv, aktiviteter og sosiale nettverk.

Snakk med pårørende om arbeidsliv og utdanning. For mange kan det være utfordrende å kombinere omsorgsoppgaver med arbeid eller utdanning. For andre kan arbeidet oppleves som et fristed.

Spør om pårørende har snakket med arbeidsgiver om mulighetene for tilretteleggingstiltak som kan bidra til balanse mellom omsorgsoppgaver og arbeid. Tilretteleggingstiltak kan for eksempel være fleksibel arbeidstid, mulighet for avspasering, muligheter for hjemmekontor, betalt eller ubetalt permisjon/fravær, osv.

Fortell pårørende at det å være i krevende pårørenderoller over tid kan medføre en risiko for tap av tidligere sosialt nettverk utover nærmeste familie. Drøft hvordan dette er for den enkelte familie og hvordan tap av sosialt nettverk eventuelt kan forebygges.

Snakk også om betydningen av å sette av tid til egne aktiviteter og positive opplevelser på tross av sykdom. Spør dem om pårørendes muligheter til å fortsette med aktiviteter som gir overskudd, med eller uten den som er syk.

Eksempel på spørsmål:

- Hvordan har omsorgs- og pårørenderollen påvirket dine muligheter for utdanning og deltakelse i arbeidslivet?
- Har du informert din leder om situasjonen din?
- Hvordan snakker du med dine nærmeste om det du opplever?
- Har du noen i nettverket ditt som du ønsker mer kontakt med?
- Har du tenkt på hva som gir deg overskudd i hverdagen?
- Har du en fritidsinteresse du ønsker å bruke tid på?
- Har du noen som kan støtte deg i å gjennomføre aktiviteter?

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- nasjonale førende dokumenter
- innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Nasjonale førende dokumenter:

- [St. meld 29 \(2012-2013\) Morgendagens omsorg \(PDF\)](#)

Praktisk

[Samtaler med pårørende - huskeliste med aktuelle tema og spørsmål \(PDF\)](#). Listen er utarbeidet av Helsedirektoratet.

4.2.7 Vis pårørende til økonomisk rådgivning ved behov

Familie og andre pårørende med krevende omsorgsoppgaver kan oppleve å komme i en vanskelig økonomisk situasjon. Helsepersonell bør vurdere å spørre pårørende om familiens økonomiske situasjon er endret som følge av sykdom, behandling og omsorgsoppgaver, og om de har behov for informasjon om rettigheter og økonomisk rådgivning. Det må opprettes en tillitsfull relasjon før man tar opp spørsmålet om økonomi med pårørende.

Snakk med pårørende om at:

- Mange får økonomiske problemer når familien rammes av langvarig sykdom.
- Mange syns det er vanskelig å be om hjelp.
- Barn og ungdoms muligheter blant annet fritidsaktiviteter kan påvirkes av endringer i familiens økonomi.
- Det finnes støtteordninger og det er viktig å søke hjelp tidlig (f.eks. pleiepenger, omsorgslønn, hjelpe- og grunnstønad og Folketrygdens ytelser).

Informér pårørende om hvor de kan få økonomisk rådgivning og veiledning ved behov, for eksempel på sosionomtjenesten ved noen sykehus, hos NAV eller i kommunen.

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- regelverket
- forskning og annen kunnskap
- innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Regelverket

Det følger av sosialtjenesteloven § 17:

- Kommunen skal tilby rådgivning som kan forebygge sosiale problemer.

Forskning og annen kunnskap

Personer bosatt i husholdninger med lite yrkesaktivitet er en gruppe som jevnt over opplever større fattigdomsrisiko i form av lavinntekt enn andre (Normann 2009).

[Se referanser](#)

Praktisk

[Samtaler med pårørende - huskeliste med aktuelle tema og spørsmål \(PDF\)](#). Listen er utarbeidet av Helsedirektoratet.

[NAV](#) har informasjon om økonomiske ytelser:

- [Hjelpestønad](#)
- [Pleiepenger ved barns og andre nære pårørendes sykdom](#)
- [Godskriving av pensjonspoeng for omsorgsarbeid](#)
- [Gjenlevendepensjon ved dødsfall](#)

4.2.8 Ved mistanke, spør pårørende direkte om vold og overgrep

Helse- og omsorgstjenesten spiller en viktig rolle når det gjelder å forebygge, avdekke, behandle og følge opp skader forårsaket av vold i nære relasjoner. Helsepersonell må være oppmerksomme overfor tegn som kan tyde på at pårørende de møter er, eller har vært, utsatt for vold og overgrep. Vold i nære relasjoner er et tabubelagt område. Ved å snakke om temaet kan helsepersonell bidra til å bryte tabuet.

Legg vekt på å opprette en tillitsfull relasjon før du tar opp temaet vold med pårørende. Samtalen bør skje i en skjermet og trygg setting. Vær støttende og la den pårørende gi informasjon frivillig.

Forslag til spørsmål ved mistanke om vold:

- Er du noen gang redd i ditt eget hjem?
- Er du redd for den du er pårørende til?
- Har du noen gang blitt ydmyket av ham/henne?
- Har du noen gang blitt slått, sparket eller på andre måter angrepet fysisk?
- Hvis ja, når, av hvem, hvor mange ganger og hvilke skader?

Forslag til videre tema i samtaler med pårørende om vold, trusler og krenkelser:

- Vanlige følger av å bli utsatt for vold fra nærpå personer, som angst, skam, endret selvopplevelse, konsentrasjons- og hukommelsesproblemer
- Betydning av å involvere nærmeste nettverk og ha en åpen kommunikasjon om det som skjer
- Erfaring med at tålegrensen kan forskyves når vold og krenkelser pågår over tid
- Konsekvenser av at barn og ungdom utsettes eller eksponeres for vold
- Beskyttelse mot nye voldsepisoder
- Informasjon om relevante tilbud

Undersøk også om personer i miljøet rundt den som er syk kan utgjøre en fare for pårørende ved å utøve vold, komme med trusler eller opptre krenkende. Hvis du avdekker voldsutøvelse bør du snakke med pårørende om det å anmelde forholdet til politiet. Hvis du vurderer at det er akutt fare for pårørendes liv eller helse skal du ta kontakt med politiet uavhengig av pårørendes samtykke.

Ved mistanke om at barn eller ungdom er utsatt eller eksponert for vold, skal du umiddelbart ta kontakt med barnevernet.

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- Regelverket
- Nasjonale førende dokumenter

- Innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Regelverket:

Det følger av helsepersonelloven § 23:

- Første ledd nr. 4: Opplysninger kan gis videre når tungtveiende private eller offentlige interesser gjør det rettmessig.

Det følger av helsepersonelloven § 31:

- Helsepersonell skal varsle politi dersom dette er nødvendig for å avverge alvorlig skade på person.

Det følger av helsepersonelloven § 33:

- Andre ledd: Helsepersonell skal av eget tiltak gi opplysninger til barneverntjenesten når det er grunn til å tro at et barn blir mishandlet i hjemmet eller det foreligger andre former for alvorlig omsorgssvikt, jf. lov om barneverntjenester § 4-10, § 4-11 og § 4-12. Det samme gjelder når et barn har vist vedvarende og alvorlige atferdsvansker, jf. nevnte lov § 4-24.

Nasjonale førende dokumenter

- [Meld. St.15 \(2012-2013\) Forebygging og bekjempelse av vold i nære relasjoner](#)
- [Meld. St. 30 \(2011–2012\) Se meg! En helhetlig rusmiddelpolitikk. Alkohol – narkotika – doping.](#)

Praktisk

[Dinutvei.no - Nasjonal nettportal om vold i nære relasjoner, voldtekt og andre seksuelle overgrep.](#)

Portalen driftes av Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress (NKVTS) på oppdrag fra Justis- og beredskapsdepartementet.

4.3 Støtte til pårørende ved livets slutt

4.3.1 Gi individuelt tilpasset informasjon i livets slutfase

Familie og pårørende til personer som er i livets slutfase bør få tilpasset informasjon som kan bidra til å skape trygghet, forutsigbarhet og mestring.

Aktuell informasjon:

- Oppfølging av pasienten i livets slutfase; som fastvakt, legetilsyn, mm.
- Om dødsprosessen og de forandringer man kan forvente frem til døden inntreffer
- Hva personalet kan gjøre for å lindre plagsomme symptomer
- Om bakgrunnen for lindrende behandling, seponering av væske- og ernæringstilførsel
- Vanlige reaksjoner hos barn og ungdom som er pårørende og råd om hvordan voksne kan involvere og hjelpe barna
- Pårørendes rettigheter i beslutningsprosesser ved livets slutfase
- Kontaktinformasjon

Ivareta og støtt pårørende i situasjoner der organdonasjon er aktuelt.

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- nasjonale førende dokumenter
- innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Nasjonale førende dokumenter

- [Veilederen "Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling" \(utgitt av Helsedirektoratet i 2013\)](#)

Praktisk

[Protokoll for organdonasjon](#) Ansvarlig: Norsk Ressursgruppe for Organdonasjon (NOROD)

4.3.2 Snakk med foreldre om behov hos barn som pårørende til en som er døende

Snakk med foreldre om barn og ungdoms behov for å forstå hva som skal skje, og få lov til å bidra og være en del av fellesskapet når en de er nær, er døende.

Tema i samtaler med foreldre:

- Hva vet barn og ungdom om det som skal skje, hva har de sett og forstått
- Hvordan ønsker foreldrene å involvere barnet/ungdommen
- Hva er barn og ungdoms behov når en de kjenner godt skal dø
- Hvordan involvere barn og ungdom i samtaler
- Hvordan sørger barn og ungdom; reaksjoner på kort og lang sikt
- Om barn og ungdom bør delta i ritualer

Helsepersonell bør tilby foreldre hjelp til å snakke med barn og ungdom. De bør også spørre om foreldrene ønsker hjelp til å involvere andre støttepersoner. Informer om helsestasjon og skolehelsetjeneste.

Begrunnelse**Anbefalingen bygger på:**

- Regelverket
- [Barn som pårørende. Rundskriv IS-5/2010](#)
- Innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Regelverket:

Det følger av helsepersonelloven § 10a:

- Tredje ledd: Når det er nødvendig for å ivareta barnets behov, skal helsepersonell blant annet samtale med pasienten om barnets informasjons- eller oppfølgingsbehov og tilby informasjon og veiledning om aktuelle tiltak. Helsepersonellet skal innhente samtykke til å foreta oppfølging som helsepersonellet anser som hensiktsmessig. Helsepersonellet skal videre bidra til at barnet og personer som har omsorg for barnet, i overensstemmelse med reglene om taushetsplikt, gis informasjon om pasientens sykdomstilstand, behandling og mulighet for samvær.

Praktisk

[BarnsBeste \(Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende\)](#) har utarbeidet ulike typer materiell for

helsepersonell, som f.eks:

[E-læring om barn som pårørende](#), [Snakketøyet – et digitalt verktøy for helsepersonell og andre voksne som møter barn som pårørende](#), opplæringspakker for helsepersonell, mm.

Akershus universitetssykehus har utviklet et [E-kurs om Barn og unge i sorg](#)

4.3.3 Tilby omsorg og praktisk støtte til familien i livets slutfase

Familie og øvrig pårørende skal ha omsorg og praktisk støtte fra helsepersonell når den som er syk eller har en funksjonsnedsettelse er i livets slutfase. Pårørende bør få anledning til kontinuerlig samvær med den døende den siste tiden og ha anledning til å ta kontakt med helsepersonell per telefon hele døgnet:

- Hjelp pårørende med å skape en verdig ramme rundt pasienten.
- Gjør klare avtaler for kontakt og vær tilgjengelig.
- Snakk med pårørende om behov for avlastning eller annen hjelp og hvordan du/dere kan bistå.
- Hjelp familien å snakke med pasienten og med hverandre om døden og tiden etter når de ønsker dette.
- Etterspør praktiske forhold i familiens hverdagsliv som behov for sykemelding, levering og henting i barnehage/ skole.
- Ved forventet sterk uro eller plagsomme symptomer i dødsøyeblikket må pårørende forberedes. Barn må ivaretas og eventuelt skjermes.

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- regelverket
- nasjonale førende dokumenter
- forskning og annen kunnskap
- innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Regelverket:

Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 2-8:

- Pårørende som yter særlig tyngende omsorgsarbeid, har rett til et vedtak om tiltak for avlastning.

Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1 a:

- Andre ledd: Pårørende har rett til å få dekket sitt behov for nødvendig avlastning fra kommunen.

Nasjonale førende dokumenter:

- [Livsforlengende behandling. Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling \(IS-2091\). Helsedirektoratet, 2013.](#)

Forskning på effekt av støttetiltak til pårørende livets slutfase:

En Cochrane systematisk oversikt som omhandler støttetiltak for uformelle omsorgsgivere til pasienter i livets slutfase ble identifisert (Candy 2011). Candy et al fant at støttetiltak kan redusere angst på kort sikt, forbedre mestring og livskvalitet, men resultatene var ikke statistisk signifikante. En studie målte forbedring av søvn, men fant ingen forskjell.

[Se referanser](#)

4.3.4 Tilrettelegg for at familien får snakke om åndelige og eksistensielle spørsmål i livets slutfase

Kommunikasjon med pårørende om åndelige spørsmål krever varsomhet. Slike spørsmål er følsomme for mange.

Snakk med familie og andre pårørende om at det er vanlig å ha eksistensielle og åndelige spørsmål når en man er nær snart skal dø. Spør hva pårørende tenker om dette og hvem de eventuelt ønsker å snakke med. Helsepersonell trenger ikke å sitte med svar. Når du bistår pårørende til en som er døende er det ofte nok å lytte, vise omsorg og bare være tilstede.

Aktuelle samtalepartnere for pårørende kan være:

- Slekt, venner og øvrige nettverk
- Helse- og omsorgspersonell som deltar i det lindrende arbeidet
- Representant for aktuelt tros- og livssynssamfunn
- Frivillige fra aktuelle organisasjoner

Hvis pårørende ønsker kontakt med representanter for et tros- og livssynssamfunn, kan du bistå pårørende i å ta kontakt.

Vær oppmerksom på at pårørendes behov for åndelig omsorg kan variere over tid. Tilbudet må omfatte ulike former for støtte, tilpasset den enkeltes behov og ønsker. Ingen skal påtvinges åndelig omsorg eller samtaler omkring slike tema.

Den enkelte helsearbeider bør strekke seg langt for å etterkomme pårørendes ønsker, men helsepersonell skal ikke måtte handle mot egen overbevisning (delta i ritualer el. lign.).

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- regelverk
- nasjonale førende dokumenter
- innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Regelverk:

Det følger av verdighetsgarantien § 3 d:

- Den kommunale eldreomsorgen skal tilby samtaler om eksistensielle spørsmål.

Nasjonale førende dokumenter:

- [Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen \(Nettversjon. Helsebiblioteket.no\)](#)

4.3.5 Involver pårørende når pasienten ønsker å dø hjemme

Sørg for at familien og pårørende er med på å ta beslutningen og planlegge prosessen når den som er syk ønsker å dø hjemme. Snakk med pårørende om:

- ønsker og forventninger til omsorgen for den døende, ønsker om å gjøre ting selv og ønsker om hjelp
- kontakt med helsetjenesten, tilrettelegging, praktisk hjelp, støtte og avlastning
- nødvendig utstyr og tilrettelegging av hjemmet
- hjelpeinstanser som hjemmetjenesten, praktiske hjelpetilbud, fastlegen, lindrende enhet på sykehuset, palliativt team, m.fl.
- tiltak som kan redusere belastningen for familien, særlig for barn og ungdom
- økonomiske rettigheter, som pleiepenger i livets slutfase

Ved uenighet og forskjellige ønsker hos pasient og pårørende, bidra med veiledning og råd for å finne en god løsning for familien som helhet. Fortell hvordan andre har løst lignende situasjoner og snakk om ulike løsninger. Vær tydelig på at medisinske beslutninger knyttet til behandling og vurdering av faglig forsvarlig omsorg alltid tas av ansvarlig helsepersonell.

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- nasjonale førende dokumenter
- forskning og annen kunnskap
- innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Nasjonale førende dokumenter:

- [Livsforlengende behandling. Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling. Helsedirektoratet, Oslo 2013.](#)

Forskning:

En Cochrane systematisk oversikt som omhandler støttetiltak for uformelle omsorgsgivere til pasienter i livets slutfase ble identifisert (Candy 2011). Candy og medarbeidere fant at støttetiltak kan redusere angst på kort sikt, forbedre mestring og livskvalitet, men resultatene var ikke statistisk signifikante. En studie målte forbedring av søvn, men fant ingen forskjell.

[Se referanser](#)

4.3.6 Ivareta familien når et barn dør

Et døende barn og barn som dør, er en overveldende og tragisk hendelse for alle som er berørt. Lindrende behandling og omsorg til barn (barnepalliasjon) innebærer tett kommunikasjon med og ivaretagelse av foreldre, søsken og utvidet familie på en omsorgsfull måte. Vær oppmerksom på at pårørende vil ha ulike behov i ulike faser av barnets sykdom.

Alle foreldre som mister et barn bør få:

- Tett oppfølging i livets slutfase og tydelig informasjon om sykdommens utvikling, hva de kan forvente, hvordan de best kan støtte barnet og inkludere familien som helhet
- Tilbud om deltakelse i stell og tid med barnet etter at døden er inntruffet
- Hjelp og støtte til å mobilisere eget sosiale nettverk og samtaler om hvordan foreldre kan ivareta seg selv, søsken og hverandre
- Tilbud om umiddelbar individuelt tilpasset hjelp og tilbud om ettersamtaler med gjennomgang av sykdomsforløpet og tiden etter dødsfallet samt avdekking av risikofaktorer forbundet med kompliserte sorgforløp

- Informasjon om rettigheter knyttet til gravferd og hjelp til å knytte kontakt med økonomisk og juridisk rådgivningstjeneste ved behov
- Informasjon om sorggrupper og støtteorganisasjoner for barn og voksne der de kan møte andre som har opplevd det samme

Når barn dør uventet skal legen gjøre avtaler med de pårørende om en samtale så snart obduksjonsrapporten foreligger og sørge for at de får en kontaktperson i sykehuset. Denne kontaktperson skal informere pårørende om støttegrupper, formidle kontakt med foreldreforeninger, kontaktpersoner på hjemstedet og tilbud om støttesamtaler med fagpersonell enten i sykehuset eller i kommunehelsetjenesten. Kontaktpersonen ved sykehuset sørger for at den lokale helsetjenesten, fortrinnsvis familiens behandlende lege eller helsestasjon umiddelbart varsles om dødsfallet.

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- nasjonale førende dokumenter
- innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Nasjonale førende dokumenter:

[Nasjonal faglig retningslinje for palliativ behandling til barn og unge uavhengig av diagnose \(Helsedirektoratet i 2016\)](#) gir anbefalinger om barnepalliasjon som en aktiv og helhetlig støtte til barnet og familien, som starter ved diagnosetidspunkt og som varer livet ut, med etterfølgende oppfølging for familie.

Praktisk

[Senter for krisepsykologi](#) har utarbeidet opplæringsmaterieell om sorg:

- Sorg hos barn og unge
- Sorg hos voksne

4.3.7 Vurder etterlattes behov for oppfølging i forbindelse med dødsfallet

Inkluder og ivareta pårørende i tiden rett etter dødsfallet gjennom å tilby:

- mulighet til å delta i stell og være sammen med den døde
- mulighet til å gjennomføre ønskede ritualer
- hjelp til å formidle informasjon til familiens nettverk
- informasjonsmaterieell om praktiske spørsmål pårørende må forholde seg til etter et dødsfall
- tilbud om oppfølgingssamtale
- informasjon om sorggrupper

Gi etterlatte tilbud om en oppfølgingssamtale der de får mulighet til å stille spørsmål og å reflektere omkring sykeleiet og dødsfallet. Dette anbefales særlig etter korte sykdomsforløp og dramatiske dødsfall. Avklar i samtalen om etterlatte har behov for videre oppfølging av psykiske eller sosiale problemer og gi råd i forhold til dette.

Vær særlig oppmerksom på faktorer som øker risikoen for komplisert sorg som:

- traumatiske dødsfall
- barn som dør
- manglende tid til forberedelse på dødsfallet
- tidligere traumeerfaringer

- lite støtte og sosial isolasjon

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- nasjonale førende dokumenter
- innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Nasjonale førende dokumenter

- [Mestring, samhørighet og håp - Veileder for psykososiale tiltak ved kriser, ulykker og katastrofer. Helsedirektoratet 2016.](#)
- [Nasjonal faglig retningslinje for palliativ behandling til barn og unge uavhengig av diagnose. Helsedirektoratet 2016.](#)
- [Etter selvmordet: Veileder om ivaretagelse av etterlatte ved selvmord. Helsedirektoratet 2011.](#)

Praktisk

[Brosjyre til etterlatte: Når en av våre nærmeste dør. Helsedirektoratet 2015.](#)

[Senter for krisepsykologi](#) har utarbeidet opplæringsmaterieill om sorg:

- Sorg hos barn og unge
- Sorg hos voksne

4.3.8 Ivareta de etterlatte ved brå død

Brå dødsfall som ved hjerteinfarkt, ulykker, selvmord, overdoser, katastrofer og drap innebærer en alvorlig krise for pårørende og nærstående. Helsepersonell som kommer i kontakt med etterlatte etter brå dødsfall bør gjennom en aktiv og oppsøkende tilnærming vektlegge å hjelpe de etterlatte å få oversikt over situasjonen, skape struktur og sammenheng. Kriseteam bør involveres der dette eksisterer.

Sentrale elementer i oppfølging av etterlatte ved brå død:

- god informasjon om og gjennomgang av hendelsen
- emosjonell støtte og støtte under syning av avdøde
- strukturerte rammer for oppfølgingen av familien som helhet over tid
- kontinuitet blant helperne
- fokus på berørte barn og hvordan inkludere dem
- informasjon om forventede reaksjoner

Vær oppmerksom på at plutselige dødsfall som selvmord og overdoser for mange etterlatte er forbundet med selvbebreidelse, skam og skyldfølelse. Ta initiativ til at etterlatte kan få snakke om dette.

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- nasjonale førende dokumenter
- innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Nasjonale førende dokumenter:

- [Etter selvmordet - Veileder om ivaretagelse av etterlatte ved selvmord. Helsedirektoratet 2016](#)

Praktisk

[Nasjonalt senter for selvmordsforskning og forebygging](#) (Universitetet i Oslo) har ressurser for og om etterlatte etter selvmord:

- Brosjyrer
- Faktaark

5 Informasjon og støtte til barn og ungdom som pårørende

5.1 Avklar situasjon og behov

5.1.1 Avklar omsorgssituasjonen for mindreårige barn og unge som pårørende

Helsepersonell som yter helsehjelp til en pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade skal bidra til å ivareta pasientens mindreårige barn. Helsepersonell skal som en del av dette søke å avklare omsorgssituasjonen for barnet/ungdommen.

Snakk med pasienten om omsorgssituasjonen til barnet eller ungdommen. Det kan være behov for en eller flere samtaler. Snakk eventuelt også med den andre som har foreldreansvar eller andre med omsorg for barnet, etter samtykke fra pasienten. Bidra til at pasienten/foreldrene hører på og legger vekt på barnets mening i tråd med barnets alder og modenhet. Forutsatt at pasienten samtykker kan helsepersonell, etter en vurdering av hva som er barnets beste, tilby barnet eller ungdommen å ta del i en samtale.

Snakk med nærmeste pårørende når pasienten ikke er i stand til å gjøre rede for situasjonen. I akutte situasjoner der den voksne, på grunn av sin helsetilstand, ikke kan ta hånd om barnet, er det avgjørende at helsepersonell forsikrer seg om at barn har tilsyn og omsorg av en annen voksen. Så langt det er mulig skal helsepersonell avklare med pasienten at andre tar hånd om barnet og om barnets eller ungdommens aktuelle omsorgssituasjon er tilfredsstillende.

I planlagte og i langvarige behandlingsforløp, kan en bruke mer tid i arbeidet med avklaringen av barn og unges omsorgssituasjon

Vurder følgende:

- Er foreldrene i stand til å bistå barnet eller ungdommen med problemer og belastninger?
- Får barnet eller ungdommen tilstrekkelig følelsesmessig støtte, oppfølging og trygghet ut fra sin alder og utvikling og den aktuelle situasjonen med sykdom hos forelderen?
- Hvordan er dagliglivet for barnet eller ungdommen organisert og ivarettatt med hensyn til struktur og rutiner?

- Ved sykdom, funksjonsnedsettelse eller spesielle behov hos barnet eller ungdommen, hva er eksisterende hjelpetiltak eller kontakt med hjelpeinstanser?
- Tar voksne ansvar for praktiske oppgaver i hjemmet?
- Tar voksne ansvar for eventuelle omsorgsoppgaver for den syke?

Både i akutte og mer langvarige situasjoner er det særlig viktig å fange opp og avklare situasjoner der barn har ingen eller få andre omsorgspersoner utenom forelderen som er syk. Hvis barnet er uten omsorgspersoner må behandlingsansvarlig for den voksne pasienten raskt etablere samarbeid med andre tjenester som sørger for at barnet blir ivaretatt.

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- Regelverket
- [Barn som pårørende. Rundskriv. Helsedirektoratet, Oslo 2010.](#)
- Innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Regelverket:

Det følger av helsepersonelloven § 10a:

- Første ledd: Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn av pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade kan ha som følge av foreldrenes tilstand.
- Andre ledd: Helsepersonell som yter helsehjelp til pasient som nevnt i første ledd, skal søke å avklare om pasienten har mindreårige barn.
- Tredje ledd bokstav a): Når det er nødvendig for å ivareta barnets behov, skal helsepersonell blant annet samtale med pasienten om barnets informasjons- eller oppfølgingsbehov og tilby informasjon og veiledning om aktuelle tiltak. Innenfor rammene av taushetsplikten skal helsepersonellet også tilby barnet og andre som har omsorg for barnet, å ta del i en slik samtale.

Praktisk

Sørlandet sykehus og Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende (BarnsBeste) har utgitt [Fagprosedyrer om håndtering av barn som pårørende](#)

5.1.2 Avklar hva barn som pårørende trenger av informasjon og oppfølging

Helsepersonell skal bidra til å ivareta mindreårige barn og ungdom av pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade. Helsepersonell skal innledningsvis avklare barnets behov for informasjon og oppfølging. Når det er flere barn i familien, skal man avklare behovene for hvert av barna. Behovene vil variere mellom søsken og over tid.

Snakk med pasienten om behov hos barnet eller ungdommen. Snakk eventuelt også med den andre med foreldreansvar og andre omsorgspersoner, i samråd med pasienten. Bidra til at pasienten/foreldrene hører på og legger vekt på barnets mening i tråd med barnets alder og modenhet. Forutsatt at pasienten samtykker kan helsepersonell, etter en vurdering av hva som er barnets beste, tilby barnet eller ungdommen å ta del i samtale.

Temaer i samtalen om barnas/ungdommens behov:

- Hva har barnet eller ungdommen sett og erfart i forbindelse med sykdom hos forelderen?

- Hvor mye vet og forstår barnet eller ungdommen om det som skjer?
- Hvordan fungerer barnet/ungdommen i barnehage/ skole (trivsel, skoleprestasjoner, konsentrasjon, fravær)?
- Er barnet/ ungdommen mye trist, sint, bekymret, engstelig, urolig? Søvn- eller spiseproblemer?
- Har barnet/ungdommen overskudd og mulighet til å være med venner?
- Er barnet/ungdommen uvanlig hjelpsom og flink og holder egne behov tilbake?
- Er foreldrene bekymret for barnet/ ungdommen?
- Er det behov for videre oppfølging utover det foreldrene kan klare?

Barnet kan ha behov for følgende informasjon om forelderens:

- Balansert og adekvat informasjon om tilstanden til den som er syk.
- Forklaring av symptomer og av eventuell diagnose og prognose.
- Årsaker til sykdommen eller tilstanden
- Hva slags behandling som gis og varighet av behandling
- Hvordan forelderens blir ivaretatt
- Konsekvenser av tilstanden for forelderens, barnet og familien
- Muligheter for besøk og hvordan det kan foregå

Barnet kan ha behov for følgende informasjon om sin egen situasjon:

- Hvem skal ivareta barnet fremover
- Normale reaksjoner hos barn når voksne har et alvorlig helseproblem
- At den voksnes tilstand ikke er barnets skyld
- At barnet ikke har ansvar for å hjelpe den voksne med å bli frisk
- At barnet har lov til å ha det bra og fortsette med aktiviteter som er bra for barnet, selv når den voksne har det vanskelig
- Hvem vet om familiens situasjon, og hvem barnet kan snakke med

I enkelte tilfeller kan det være behov for å kontakte andre instanser som barnehage eller skole for å undersøke hvordan barn eller ungdom har det. Det må foreligge samtykke fra pasienten før man tar slik kontakt. Bidra til at pasienten/ foreldrene hører på og legger vekt på barnets mening om at man tar slik kontakt, i tråd med barnets alder og modenhet.

Helsepersonell har ansvar for å foreta en selvstendig vurdering av behovet til hvert enkelt mindreårige barn. Denne vurderingen kan være forskjellig fra pasientens eller andres vurdering. Ta med i vurderingen at helsepersonell og foreldre kan undervurdere hva barn og ungdom selv opplever som påkjenninger ved foreldres sykdom.

Vurderer helsepersonell at barnet blir tilstrekkelig ivaretatt og informert og at reaksjonene deres ikke går vesentlig utover normal fungering, er det ikke grunn til å sette i gang videre oppfølging utover det forelderens selv ønsker av veiledning. Vurderer helsepersonell at det er behov for oppfølgingstiltak, innhent samtykke fra pasienten/foreldrene.

Hvis pasienten ikke vil snakke om barna eller nekter barnet informasjon, begrenses helsepersonellens mulighet til å ivareta barna. Gjenta da spørsmålet overfor pasienten og legg vekt på å forklare hvorfor barna har behov for informasjon. Hvis et fortsatt manglende samtykke i den aktuelle saken vurderes som tegn på alvorlig omsorgssvikt, skal man sende bekymringsmelding til barnevernet.

[Se "Opplysningsplikt til barnevernet".](#)

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- regelverket
- [Barn som pårørende. Rundskriv. Helsedirektoratet 2010.](#)

- innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Regelverket:

Det følger av helsepersonelloven § 10a:

- Første ledd: Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn av pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade kan ha som følge av foreldrenes tilstand.
- Tredje ledd bokstav a): Når det er nødvendig for å ivareta barnets behov, skal helsepersonellet samtale med pasienten om barnets informasjons- eller oppfølgingsbehov og tilby informasjon og veiledning om aktuelle tiltak. Innenfor rammene av taushetsplikten skal helsepersonellet også tilby barnet og andre som har omsorg for barnet, å ta del i en slik samtale.
- Tredje ledd bokstav b): Når det er nødvendig for å ivareta barnets behov, skal helsepersonellet innhente samtykke til å foreta oppfølging som helsepersonellet anser som hensiktsmessig.

Det følger av helsepersonelloven § 33:

- Andre ledd: Uten hinder av taushetsplikt etter § 21 skal helsepersonell av eget tiltak gi opplysninger til barneverntjenesten når det er grunn til å tro at et barn blir mishandlet i hjemmet eller det foreligger andre former for alvorlig omsorgssvikt, jf. lov om barneverntjenester § 4-10, § 4-11 og § 4-12. Det samme gjelder når et barn har vist vedvarende og alvorlig atferdsvansker, jf. nevnte lov § 4-24.

5.1.3 Avklar hva mindreårige søsken som pårørende trenger av informasjon og oppfølging

Mindreårige søsken til en pasient eller bruker med ulike tilstander som påvirker familielivet kan ha behov for informasjon og oppfølging. Alvorlig eller kronisk sykdom, funksjonsnedsettelse som medfører store hjelpebehov, psykiske utfordringer eller rusmiddelproblemer hos en søster eller bror kan virke inn på hverdagslivet til søsken på ulike måter. I samtaler med foreldrene bør helsepersonell derfor avklare søskens behov for informasjon og oppfølging.

Temaer i samtale med foreldrene kan være:

- Behov for informasjon hos søsken som er pårørende
- Behov for oppfølging/tiltak hos søsken, som å møte andre i samme situasjon
- Behov for støtte til familien, som behov for avlastning

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- forskning og annen kunnskap
- innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Forskning og annen kunnskap:

En systematisk oversikt over kvantitative og kvalitative studier av psykososial tilpasning hos søsken av barn med kreft ble identifisert (Alderfer 2010). Det er begrenset dokumentasjon og metodiske svakheter ved studiene. Oversikten viser at søsken av barn med kreft ikke opplevde forhøyet risiko for psykisk sykdom, men en undergruppe opplevde post-traumatiske stress symptomer, negative følelsesmessige reaksjoner (som sjokk, frykt, bekymring, tristhet, hjelpeløshet, sinne og skyld) og nedsatt livskvalitet på det følelsesmessige, familiemessige og sosiale området. Skoleproblemer viste seg også innenfor et tidsrom på to år etter

diagnose. De kvalitative studiene viser imidlertid mangfoldige sider ved det å være søsken til en kreftsyk, blant annet utvikling av modenhet og empati (Alderfer 2010).

En norsk kunnskapsoppsummering og studie av søsken til barn med nedsatt funksjonsevne indikerer at mange søsken kan oppleve en barndom med ekstra oppgaver, foreldre som kan ha mindre tid, og erfaringer som kan være belastende (Tøssebro 2012). Et gjennomgående funn i studien er likevel at de aller fleste vokser opp uten nevneverdige vansker.

En norsk kvalitativ studie av erfaringer hos søsken til barn med sjeldne diagnoser fant at søskenerfaringene var preget av mangfold og av motsetningsfylte følelser (Haukeland 2015). Støttetiltak for søsken bør ta hensyn til denne kompleksiteten.

[Se referanser](#)

5.2 Veiledning og hjelp til familien

5.2.1 Veiled foreldre om støtte til barn og ungdom som pårørende

Helsepersonell skal bidra til å ivareta mindreårige barn av pasienter med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade. Når det er nødvendig for å ivareta barnets behov, skal helsepersonell tilby pasienten og andre som har omsorg for barnet veiledning og hjelp til å støtte og ta vare på barna.

Snakk med foreldre eller omsorgsgivere om hvordan barnet eller ungdommen har det, hva som fungerer bra og hva som er vanskelig. Lytt til foreldrenes tanker og refleksjoner og gi dem mulighet til å si noe om hvilken kontakt de tror de er i stand til å ha med barna i behandlingsforløpet. Fortell om vanlige tegn på at barn og ungdom har det vanskelig.

Generelle råd til foreldre om hvordan de kan støtte barna eller ungdommen:

- Sørg for forutsigbarhet og trygghet ved å fortelle barnet/ungdommen hva som skjer.
- Oppretthold hverdagsrutinene så langt det lar seg gjøre.
- Vær tilgjengelig, åpen og inkluderende, la barnet oppleve fellesskapet.
- Prøv å sette deg inn i hvordan barnet/ ungdommen forstår situasjonen.
- Ikke press barnet/ungdommen til å snakke.
- Prioriter tid med barnet/ ungdommen og gjør ting sammen med barnet.
- Vis at det er greit at søsken reagerer forskjellig på det som skjer.
- Innhente støtte fra andre voksne personer ved behov.

Vurder sammen med foreldre hvilke andre voksne rundt barna som bør få informasjon. Tilby å formidle kontakt med helsestasjon, skolehelsetjeneste, familiesenter, familievernkontor, eller andre hjelpeinstanser. Gi informasjon om aktuelle kunnskapskilder som for eksempel relevante nettsider, frivillige organisasjoner.

For å håndtere foreldrerollen under sykdom kan det for enkelte pasienter, f.eks. foreldre med psykiske lidelser eller rusavhengighet være aktuelt med veiledningstiltak over en periode. Veiledningen kan gis som pasientrettede tiltak eller familiefokuserte tiltak der partner og/eller barna som er pårørende også deltar.

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- Regelverket
- [Barn som pårørende. Rundskriv. Helsedirektoratet 2010.](#)
- Forskning og annen kunnskap
- Innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Det følger av helsepersonelloven § 10a:

- Første ledd: Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn av pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade kan ha som følge av foreldrenes tilstand.
- Tredje ledd bokstav a): Når det er nødvendig for å ivareta barnets behov, skal helsepersonellet samtale med pasienten om barnets informasjons- eller oppfølgingsbehov og tilby informasjon og veiledning om aktuelle tiltak. Innenfor rammene av taushetsplikten skal helsepersonellet også tilby barnet og andre som har omsorg for barnet, å ta del i en slik samtale.

Forskning:

Forekomsten av psykiske lidelser og alkoholmisbruk i befolkningen gjør at et stort antall barn lever i hjem hvor foreldrene har mer eller mindre alvorlige psykiske lidelser eller alkoholmisbruk (Torvik 2011).

Psykisk sykdom hos foreldre kan påvirke barnas psykiske helse (Siegenthaler 2012). Siegenthaler og medarbeidere oppsummerte studier av forebyggende tiltak rettet mot foreldre med psykisk sykdom og effekten på barnas psykiske helse. Tiltakene hadde elementer av kognitiv-, adferds- og psykoedukative tilnærming, og varigheten var fra en til 32 sesjoner. Oversikten viser at tiltakene for å forebygge psykisk sykdom hos barna hadde effekt; risikoen for å utvikle psykisk sykdom og symptomer på sykdom ble gjennomsnittlig redusert med 40% (Siegenthaler 2012).

En kvalitativ levekårsstudie fra 2015 om barn og unges forståelse av hverdagslivet med foreldre som har rusmiddelproblemer viser at barna opplever mange dilemmaer og vanskelige valg. De må håndtere en rekke vanskelige følelser, som vedvarende skam og ensomhet. Barna og ungdommene opplever utfordrende lojalitetskonflikter, hvor hensynet til den som ruser seg, andre og dem selv trekker i forskjellig retning. Lojalitet overfor forelderen med rusmiddelproblemer, gjør at de helst ikke vil fortelle andre om hvordan de har det (Kufås 2015).

[Se referanser](#)

Praktisk

[BarnsBeste \(Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende\)](#) har utarbeidet ulike typer materiell for helsepersonell, som f.eks.:

- [E-læring om barn som pårørende](#)
- [Snakketøyet – et digitalt verktøy for helsepersonell og andre voksne som møter barn som pårørende](#)
- [Opplæringspakker for helsepersonell](#)

[Senter for krisepsykologi](#) har også utarbeidet materiell om barn og unge som pårørende for helsepersonell, f.eks:

- Kunnskapsark om hvordan man kan snakke med barn på ulike alderstrinn om krise
- Opplæringsvideoer for helsepersonell
- Informasjon til barn og ungdom og informasjon til voksne

5.2.2 Veiled foreldre om å snakke med barn og ungdom som pårørende om sykdom og behandling

Ansvarlig behandler for pasienter med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade skal bidra til at pasientens mindreårige barn gis informasjon om pasientens sykdomstilstand og behandling.

Pasienten/foreldrene skal i utgangspunktet selv snakke med barna og bestemme hva de vil fortelle dem om sykdom og behandling. Helsepersonell skal bistå ved behov. Pasienten skal i disse tilfellene samtykke og trekkes inn i arbeidet i den grad det er mulig.

Lytt til foreldrene og ta utgangspunkt i deres kunnskap, ønsker og erfaringer. Fortell om barn/ungdoms behov for forutsigbarhet og betydningen av å forstå hva som skjer. Fortell at barn og unge kan ha behov for flere samtaler, og ulike typer samtaler. Gi råd til foreldre om aldersadekvat informasjon.

Råd til foreldre om forberedelse til samtale med barnet eller ungdommen:

- Tenk gjennom hva barnet eller ungdommen trenger å få vite.
- Tenk gjennom hva man vil si og hva man eventuelt ikke vil si.
- Bruk ord og begreper som barnet forstår.
- Forbered svar på vanskelige temaer og spørsmål.

Råd til foreldre om selve gjennomføringen av samtalen med barnet eller ungdommen:

- Legg til rette for at barnet/ungdommen får snakke fritt om erfaringene sine.
- Oppmuntre barnet/ungdommen til å stille spørsmål om alt de lurer på.
- Ta utgangspunkt i det barnet/ungdommen forteller, og det han eller hun vil snakke om.
- Veiled barnet/ungdommen i hvordan han eller hun kan snakke med andre om det som skjer.
- La søsken snakke om sin situasjon som søsken.

Tilby støtte til foreldrene underveis. Hvis foreldrene ønsker det kan dere sammen forberede samtalen de skal ha med barnet/ungdommen. Gi tips om brosjyrer, bøker og filmer på nettet tilpasset situasjonen og barnets alder. Tilby eventuelt å delta sammen med foreldrene. Avklar i så fall rollene i samtalen. Følg opp i etterkant og spør foreldrene hvordan samtalen med barnet forløp, og om behov for mer bistand.

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- Regelverket
- [Barn som pårørende. Rundskriv. Helsedirektoratet 2010.](#)
- Forskning og annen kunnskap
- Innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Det følger av helsepersonelloven § 10a:

- Tredje ledd bokstav c): Når det er nødvendig for å ivareta barnets behov, skal helsepersonellet bidra til at barnet og personer som har omsorg for barnet, i overensstemmelse med reglene om taushetsplikt, gis informasjon om pasientens sykdomstilstand, behandling og mulighet for samvær.
- Tredje ledd bokstav a): Når det er nødvendig for å ivareta barnets behov, skal helsepersonellet samtale med pasienten om barnets informasjons- eller oppfølgingsbehov og tilby informasjon og veiledning om aktuelle tiltak. Innenfor rammene av taushetsplikten skal helsepersonellet også tilby barnet og andre som har omsorg for barnet, å ta del i en slik samtale.
- Fjerde ledd: Informasjonen skal gis i en form som er tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger.

Forskning:

Psykisk sykdom hos foreldre kan påvirke barnas psykiske helse (Siegenthaler 2012) Siegenthaler og medarbeidere oppsummerte studier av forebyggende tiltak rettet mot foreldre med psykisk sykdom og effekten på barnas psykiske helse. Tiltakene hadde elementer av kognitiv-, adferds- og psykoedukative tilnærming, og varigheten var fra en til 32 sesjoner. Oversikten viser at tiltakene for å forebygge psykisk sykdom hos barna hadde effekt; risikoen for å utvikle psykisk sykdom og symptomer på sykdom ble gjennomsnittlig redusert med 40% (Siegenthaler 2012).

En nyere rapport om oppfølging av barn som pårørende i familier med innvandrerbakgrunn viser hvordan helsepersonell må gi tilrettelagt informasjon om hva de vurderer som barnets beste og samtidig respektere det kulturelle mangfoldet i familiene (Hjelde 2015). Å endre forståelsen av at barna bør skjermes til at barna bør informeres kan kreve tid for foreldrene.

[Se referanser](#)

Praktisk

[BarnsBeste \(Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende\)](#) har utarbeidet ulike typer materiell for helsepersonell, som f.eks.:

- [E-læring om barn som pårørende](#)
- [Snakketøyet – et digitalt verktøy for helsepersonell og andre voksne som møter barn som pårørende](#)
- [Opplæringspakker for helsepersonell, m.m.](#)

5.2.3 Snakk med familien om hverdagen i barnehagen og på skolen for barn/ungdom som pårørende

Når helsepersonellet vurderer at sykdom hos foreldrene vil påvirke små barn bør man snakke med foreldrene om betydningen av å samarbeide med barnehagen. Når ansatte i barnehagen får informasjon om hvilken situasjon familien befinner seg i, kan de forstå og ta bedre vare på barna.

For større barn og ungdom som pårørende bør helsepersonell snakke med foreldrene om betydningen av å samarbeide med skolen og/eller skolehelsetjenesten. Bistå foreldrene med å ta kontakt om de ønsker dette. Når både skolen og skolehelsetjenesten skal informeres bør de informeres samtidig for å lette samarbeidet.

Når lærere får informasjon kan de være til støtte og hjelp og legge til rette for barnet eller ungdommen. I samråd med foreldrene og barnet kan skolen vurdere hva som bør gjøres for at eleven skal få det best mulig. Skolehelsetjenesten kan f.eks. tilby samtaler med helsesøster. Skolehelsetjenesten kan også vurdere om det er behov for mer omfattende hjelpetiltak.

Henvisninger til spesialisthelsetjenesten bør helst skje gjennom fastlegen.

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- [Barn som pårørende. Rundskriv. Helsedirektoratet 2010.](#)
- Innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Praktisk

[BarnsBeste \(Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende\)](#) har utarbeidet ulike typer materiell for

helsepersonell, som f.eks.:

- [E-læring om barn som pårørende](#)
- [Snakketøyet – et digitalt verktøy for helsepersonell og andre voksne som møter barn som pårørende](#)
- [Opplæringspakker for helsepersonell, m.m.](#)

5.2.4 Snakk med familien om fritidsaktiviteter og sosialt nettverk for barn/ungdom som pårørende

Helsepersonell bør snakke med familien om betydningen av å opprettholde fritidsaktiviteter og vennenettverk ved langvarig og tilbakevendende tilstander. Understrek at det er bra for hele familien at barna/ungdommen er med på aktiviteter de liker og at de fortsetter å treffe venner. Snakk med barna eller ungdommen og de voksne om:

- Hva liker barna/ungdommen å gjøre på fritiden?
- Hva forteller barna/ ungdommen vennene sine om det de opplever?
- Hvordan er det for barn og ungdom å ha med venner hjem?
- Hvilke voksne kan være viktige for barna og ungdommen på fritiden og bør få informasjon om situasjonen?
- Hva trenger barnet/ ungdommen for å kunne delta på fritidsaktiviteter, f.eks. hjelp til transport og økonomisk støtte?

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- [Barn som pårørende. Rundskriv. Helsedirektoratet 2010.](#)
- Forskning og annen kunnskap
- Innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Forskning:

En kvalitativ levekårsstudie fra 2015 om barn og unges forståelse av hverdagslivet med foreldre som har rusmiddelproblemer viser at møteplasser for barn og unge og for foreldre har betydd en stor forskjell for mange (Kufås 2015).

En svensk doktorgrad undersøkte erfaringene til søsken til personer med psykoselidelser og spesielt deres opplevelse av å delta i søskengrupper (Ewertzon 2012). Funnene viste at deltakelse i støttegrupper for søsken kan være viktig for å få kunnskap og minimere følelsen av å være alene.

[Se referanser](#)

Praktisk

Gruppetilbudet «SMIL – styrket mestring i livet» retter seg mot barn og unge som har foreldre med psykiske og/eller rusrelaterte helseutfordringer, og deres familier. SMIL er et forebyggende og helsefremmende tiltak og finnes i hele landet. Utviklet av [Nasjonalt kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse](#)

5.2.5 Gi barn og ungdom som pårørende mulighet til å besøke foreldre på institusjonen

Snakk med foreldrene om at barn og ungdom ofte opplever fellesskap og nærhet og får bedre oversikt ved at de får besøke den som er syk når han eller hun er innlagt på institusjon. Fortell foreldre om hvordan de kan forberede barna på slike besøk. Har foreldrene noen spesielle ønsker for dette besøket? Er det noen av barna du som helsepersonell skal være ekstra oppmerksomme på?

Foreldre kan forberede barna ved å:

- informere om hva de vil møte (f.eks. synsinntrykk, lukter, lyder, medpasienter)
- vise bilder/videoer av enheten
- gjøre avtaler om hvordan besøket skal gjennomføres (møte hvem, hvor lenge)

Dersom flere barn er på besøk samtidig anbefales det at flere voksne deltar slik at alle barnas behov kan ivaretas. Det er en fordel om enhetene har besøksrom tilpasset barns behov.

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- Regelverket
- [Barn som pårørende. Rundskriv. Helsedirektoratet 2010.](#)
- Innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Det følger av helsepersonelloven § 10a:

- Tredje ledd bokstav c): Når det er nødvendig for å ivareta barnets behov, skal helsepersonellet bidra til at barnet og personer som har omsorg for barnet, i overensstemmelse med reglene om taushetsplikt, gis informasjon om pasientens sykdomstilstand, behandling og mulighet for samvær.

5.2.6 Snakk med foreldre om å ivareta søsken som pårørende

I møte med familier der barn eller ungdom har alvorlig eller kronisk sykdom, funksjonsnedsettelse som medfører store hjelpebehov, psykiske utfordringer eller rusmiddelproblemer, bør helsepersonell snakke med foreldrene om situasjonen til søsken. Søsken bør ha en selvstendig status som pårørende, med fokus på sitt behov.

Fortell om vanlige reaksjoner hos søsken og hva foreldre bør være oppmerksomme på. Vektlegg betydningen av at foreldre og barn snakker sammen om det de opplever. Søsken trenger å vite at de er like viktige for foreldrene og at foreldrene er der også for dem når de trenger dem. Vær klar over at tema som prioritering av tid, sjalusi overfor søsken som er syke, å kjenne mye ansvar eller bekymringer for framtiden kan være vanskelig å snakke om. Søsken kan la være å be om støtte og hjelp for egen del.

Å sette ord på vanskelige følelser og ha et felles språk har betydning for søskens tilpasning og mestring.

Spørsmål i samtaler med foreldre kan være:

- Hvordan snakker dere med søsken om situasjonen?
- Hvordan er søskens hverdagsliv påvirket av sykdommen/funksjonsnedsettelsen?
- Hvilken rolle og hvilke oppgaver har søsken overfor den som har en sykdom/funksjonsnedsettelse?
- Hva syns han/hun om å ha disse oppgavene?
- Hvordan tror dere det virker inn på søskens sosiale liv at de har et søsken med store hjelpebehov?
- Har søsken noen bekymringer om framtiden, i forbindelse med at et søsken har en sykdom/funksjonsnedsettelse?

- Hvilken støtte trenger dere som foreldre?
- Ønsker dere avlastning for å kunne ha mer tid med de andre barna i familien?
- Ønsker søsken å møte andre i samme situasjon?

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- Forskning og annen kunnskap
- Innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Forskning og annen kunnskap:

En svensk doktorgrad undersøkte erfaringene til søsken til personer med psykoselidelser og spesielt deres opplevelse av å delta i søskengrupper (Ewertzon 2012). Funnene viste at deltakelse i støttegrupper for søsken kan være viktig for å få kunnskap og minimere følelsen av å være alene.

En norsk kvalitativ studie av erfaringer hos søsken til barn med sjeldne diagnoser fant at søskenerfaringene var preget av mangfold og av motsetningsfylte følelser (Haukeland 2015). Støttetiltak for søsken bør ta hensyn til denne kompleksiteten.

[Se referanser](#)

Praktisk

[BarnsBeste \(Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende\)](#) har utarbeidet ulike typer materiell for helsepersonell, som f.eks.:

- [E-læring om barn som pårørende](#)
- [Snakketøyet – et digitalt verktøy for helsepersonell og andre voksne som møter barn som pårørende](#)
- [Opplæringspakker for helsepersonell, m.m.](#)

5.3 Enkle støttetiltak for barn og ungdom som pårørende

5.3.1 Sørg for at barn som pårørende får mulighet til å møte andre barn som har opplevd det samme

Snakk med barn og ungdom som pårørende om at de ikke er alene om å være i den situasjonen de er i og at mange har hatt nytte av å møte andre som har opplevd det samme. Fortell om aktuelle tilbud. Støtt barn, ungdom og foreldre i å delta på slike grupper, møteplasser og arrangementer. Aktuelle møteplasser kan være:

- Tilbud til barn og ungdom som pårørende i forbindelse med pasienten eller brukerens behandling og oppfølging, som f. eks. familieundervisningsdager, helgeturer og ferieleirer
- Tilbud rettet mot barn og ungdom som pårørende i regi av frivillige organisasjoner
- Kommunale gruppetilbud
- Møteplasser for barn og ungdom i regi av pasient og brukerorganisasjoner
- Støttetelefoner
- Aktuelle nettsider

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- Forskning og annen kunnskap
- Innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Forskning

En kvalitativ levekårsstudie fra 2015 om barn og unges forståelse av hverdagslivet med foreldre som har rusmiddelproblemer viser at barna opplever mange dilemmaer og vanskelige valg. De må håndtere en rekke vanskelige følelser, som vedvarende skam og ensomhet. Barna og ungdommene opplever utfordrende lojalitetskonflikter, hvor hensynet til den som ruser seg, andre og dem selv trekker i forskjellig retning. Lojalitet overfor forelderen med rusmiddelproblemer, gjør at de helst ikke vil fortelle andre om hvordan de har det (Kufås 2015).

Praktisk

[BarnsBeste \(Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende\)](#) har utarbeidet ulike typer materiell for helsepersonell, som f.eks.:

- [E-læring om barn som pårørende](#)
- [Snakketøyet – et digitalt verktøy for helsepersonell og andre voksne som møter barn som pårørende](#)
- [Opplæringspakker for helsepersonell, m.m.](#)

Gruppetilbudet «SMIL – styrket mestring i livet» retter seg mot barn og unge som har foreldre med psykiske og/eller rusrelaterte helseutfordringer, og deres familier. SMIL er et forebyggende og helsefremmende tiltak og finnes i hele landet. Utviklet av [Nasjonalt kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse](#)

[Oversikt over pasient, bruker- og pårørendeorganisasjoner \(helsenorge.no\)](#) Pasient, bruker- og pårørendeorganisasjoner er interesseorganisasjoner og frivillige organisasjoner innenfor ulike områder.

5.3.2 Tilby samtaler med barn og ungdom som pårørende ved behov

I visse situasjoner bør pasientens behandler sørge for å tilby en samtale med barnet/den unge som pårørende uten at pasienten er til stede. Slike situasjoner kan være:

- Pasienten/ foreldrene er ikke selv i stand til å informere barnet
- Pasienten/foreldrene har problemer med å delta i en felles samtale
- Barnet/den unge har et behov for samtale med pasientens behandler uten foreldre til stede

Gjennomføring av slike samtaler med barnet/den unge forutsetter pasientens samtykke. I mer uformelle samtaler og der barnet eller ungdommen selv tar kontakt med helsepersonellet, kan helsepersonell alltid være støttende og lyttende overfor barnet. Snakk om det som allerede er kjent for barnet og gi generell informasjon innenfor taushetspliktens rammer ([Se også "Bidra til å ivareta barn og ungdom som pårørende også når samtykke ikke oppnås"](#)).

Andre som kan snakke med barn eller ungdom som pårørende etter samtykke fra pasienten kan være:

- Ressurspersoner i pasientens helsetjeneste
- Helsestasjon eller skolehelsetjeneste
- Fastlege
- Annet samarbeidende personell

Informert barn og ungdom som pårørende om at de alltid kan snakke med helsesøster på eget initiativ,

uten samtykke fra foreldre.

I samtale med barn og unge som pårørende bør du tenke på følgende:

- Snakk med barnet ut fra alder og modenhet.
- Bruk ord som barnet kan forstå.
- Gi barnet mulighet for å snakke mest mulig fritt og spontant om sine egne opplevelsene og erfaringer uten å stoppe barnet.
- Lytt til det barnet sier og følg opp konkrete ting barnet forteller slik at barnets perspektiv blir dominerende.
- Prøv å hjelpe barnet til å forstå og sette ord på det som skjer hjemme og på sine egne opplevelser og reaksjoner.
- Fortell barnet at det er naturlig med mange forskjellige følelser.
- Respekter om barn og unge ikke ønsker å snakke om sin situasjon, ikke press barn og unge til å snakke.

Etablering av tillit er en forutsetning for å snakke med barn. Hvis du som helsepersonell er usikker på hvordan du kan snakke med barn og ungdom og hva du har lov til, søk veiledning hos barneansvarlig personell eller andre kollegaer.

Det kan være hensiktsmessig å bruke pedagogisk materiell som for eksempel brosjyrer, nettsider og bøker tilpasset situasjonen og barnets alder.

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- Regelverket
- [Barn som pårørende. Rundskriv. Helsedirektoratet 2010.](#)
- Forskning og annen kunnskap
- Innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Regelverket:

Det følger av Grunnloven § 104:

- Første ledd: Barn har krav på respekt for sitt menneskeverd. De har rett til å bli hørt i spørsmål som gjelder dem selv, og deres mening skal tillegges vekt i overensstemmelse med deres alder og utvikling.

Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 3-5:

- Første ledd: Informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte.

Det følger av helsepersonelloven § 10a:

- Tredje ledd bokstav c): Når det er nødvendig for å ivareta barnets behov, skal helsepersonellet bidra til at barnet og personer som har omsorg for barnet, i overensstemmelse med reglene om taushetsplikt, gis informasjon om pasientens sykdomstilstand, behandling og mulighet for samvær. Det følger videre av fjerde ledd at informasjonen skal gis i en form som er tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger.

Det følger av spesialisthelsetjenesteloven § 3-7a:

- Første ledd: Helseinstitusjoner som omfattes av loven, i nødvendig utstrekning skal ha barneansvarlig personell med ansvar for å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av mindreårige barn av

psykisk syke, rusmiddelavhengige og alvorlig somatisk syke eller skadde pasienter.

Forskning og annen kunnskap:

En norsk multisenterstudie viser at barn og ungdom som pårørende har behov for å snakke om situasjonen sin (Ruud 2015). Mange får ikke tilstrekkelig informasjon til å forstå sin forelders sykdom og konsekvensene av den (Ruud 2015).

Praktisk

[Samtaler med barn og søsken som pårørende - huskeliste med aktuelle tema og spørsmål \(PDF\)](#). Listen er utarbeidet av Helsedirektoratet.

[BarnsBeste \(Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende\)](#) har utarbeidet ulike typer materiell for helsepersonell, som f.eks.:

- [E-læring om barn som pårørende](#)
- [Snakketøyet – et digitalt verktøy for helsepersonell og andre voksne som møter barn som pårørende](#)
- [Opplæringspakker for helsepersonell, m.m.](#)

5.3.3 Sørg for at større barn og ungdom som pårørende vet hva som vil skje ved krise eller sykdomsforverring

Helsepersonell bør bidra til at større barn og ungdom som pårørende vet hva de kan gjøre dersom det oppstår en vanskelig situasjon i form av sykdomsforverring, ubehagelige situasjoner eller andre akutte endringer.

Barn og ungdom må vite hva de selv kan gjøre og hvem de kan kontakte. Planer for slike situasjoner må lages i samråd med pasienten eller den andre med foreldreansvar og må ivareta hensynet til barnets beste. Dette er spesielt aktuelt for større barn og ungdom som bor alene med pasienten.

Tilby familien en felles samtale om situasjoner som er særlig vanskelige for barnet eller ungdommen, hva de trenger og hvordan de eventuelt har håndtert slike situasjoner tidligere. Snakk med familien om voksne personer barnet eller ungdommen kan kontakte. Lag en kriseplan for barnet eller ungdommen eller en plan for hele familien.

Forslag til innhold i en skriftlig plan:

- Kontaktinformasjon til personer barnet/ungdommen kan ringe når som helst på døgnet
- Telefonnummer til alarmtelefon og legevakt
- Kontaktinformasjon til personer barnet/ungdommen kan dra til om situasjonen blir vanskelig hjemme
- Nødvendig informasjon om barnet/ungdommen som kan leveres til andre omsorgspersoner ved en krise, som barnets medisiner og kontaktinformasjon til skole/barnehage og fritidsledere.

Hvis pasienten motsetter seg å snakke om slike situasjoner, begrenses muligheten til å ivareta barnet eller ungdommen. Hvis helsepersonellet vurderer at barnet eller ungdommen kan komme til å oppleve denne typen situasjoner og trenger en beredskap, bør man gjenta spørsmålet overfor pasienten. Dersom pasienten ikke ønsker å samarbeide om slike avtaler, er det å anse som bekymringsfullt. Hvis et manglende samtykke i den aktuelle saken vurderes som tegn på alvorlig omsorgssvikt, skal man sende melding til barnevernet. Se "Opplysningsplikt til barnevernet".

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- Regelverket
- Forskning og annen kunnskap
- Innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Regelverket

Det følger av Grunnloven § 104:

Andre ledd: Ved handlinger og avgjørelser som berører barn, skal barnets beste være et grunnleggende hensyn.

Det følger av helsepersonelloven § 10a:

Tredje ledd bokstav a): Når det er nødvendig for å ivareta barnets behov, skal helsepersonellet samtale med pasienten om barnets informasjons- eller oppfølgingsbehov og tilby informasjon og veiledning om aktuelle tiltak. Innenfor rammene av taushetsplikten skal helsepersonellet også tilby barnet og andre som har omsorg for barnet, å ta del i en slik samtale.

Det følger av helsepersonelloven § 33:

Andre ledd: Uten hinder av taushetsplikt etter § 21 skal helsepersonell av eget tiltak gi opplysninger til barneverntjenesten når det er grunn til å tro at et barn blir mishandlet i hjemmet eller det foreligger andre former for alvorlig omsorgssvikt, jf. lov om barneverntjenester § 4-10, § 4-11 og § 4-12. Det samme gjelder når et barn har vist vedvarende og alvorlig atferdsvansker, jf. nevnte lov § 4-24.

Forskning og annen kunnskap:

En norsk multisenterstudie viser at en andel barn og ungdom som pårørende blir mye overlatt til seg selv og/eller får mye ansvar for den syke (Ruud 2015).

5.3.4 Lytt alltid til erfaringer og bekymringer fra barn og ungdom som bor alene med en pasient

Helsepersonell må lytte til unge pårørende under 18 år som bor alene med en forelder som er syk. Dette gjelder særlig når forelderens som er syk har nedsatt sykdomsinnsikt. Basert på hendelser og erfaringer hjemme vil den unge pårørende for eksempel kunne være bekymret for:

- Moren eller farens helse og fungering i hverdagen
- Moren eller farens oppfølging av behandling
- Effekt av behandlingen
- At moren eller faren utgjør en fare for seg selv eller andre

Ta den unge på alvor når han eller hun tar kontakt med bekymringer. Be ham eller henne fortelle hva bekymringen består i. Helsepersonell kan alltid lytte til barn og ungdom som er pårørende. Med samtykke fra forelderens kan man også informere om behandlingen og stille spørsmål så langt samtykket rekker. Avklar om bekymringen må følges opp og gi den unge pårørende tilbakemelding etter samtykke.

Avklar om ungdommen selv har behov for hjelp eller støtte. Et barn eller en ungdom som bor alene med en syk forelder er i en sårbar situasjon og vil gjøre mye for å beskytte sin egen familie. Helsestasjon for ungdom, skolehelsetjenesten og barnevernet kan være et støttetilbud i en slik situasjon, i dialog med pasienten og barnet/ ungdommen og forutsatt samtykke om å dele informasjon.

Hvis kontakten med barnet eller ungdommen gir grunn til å tro at det forekommer alvorlig omsorgssvikt, har helsepersonellet plikt til sende bekymringsmelding til barnevernet ([Se "Opplysningsplikt til barnevernet"](#)).

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- Regelverket
- Innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Regelverket:

Det følger av helsepersonelloven § 10a:

- Første ledd: Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn av pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade kan ha som følge av foreldrenes tilstand.
- Tredje ledd bokstav c): Når det er nødvendig for å ivareta barnets behov, skal helsepersonellet bidra til at barnet og personer som har omsorg for barnet, i overensstemmelse med reglene om taushetsplikt, gis informasjon om pasientens sykdomstilstand, behandling og mulighet for samvær.

Det følger av helsepersonelloven § 33:

- Andre ledd: Helsepersonell av eget tiltak skal gi opplysninger til barneverntjenesten når det er grunn til å tro at et barn blir mishandlet i hjemmet eller det foreligger andre former for alvorlig omsorgssvikt, jf. lov om barneverntjenester § 4-10, § 4-11 og § 4-12. Det samme gjelder når et barn har vist vedvarende og alvorlige atferdsvansker, jf. nevnte lov § 4-24.

5.4 Oppfølging i samarbeid med andre tjenester

5.4.1 Sørg for å sikre barn og ungdom som pårørende nødvendig oppfølging i samarbeid med andre tjenester

Når helsepersonell vurderer det som nødvendig at barn og ungdom som pårørende får videre oppfølging, skal man innhente samtykke fra pasienten og/eller den andre med foreldreansvar før tiltak igangsettes. Tiltak kan variere fra avgrensede støttetiltak til mer omfattende hjelpetiltak som krever henvisning til andre tjenester. Eksempler på avgrensede støttetiltak er samtaler hos helsesøster og informasjon til barnehage og skole.

Hvis barnet eller ungdommen har utviklet egne helseplager eller står i fare for dette, skal barnet henvises på vanlig måte til utredning og behandling i helsetjenesten. Hovedregelen er at begge foreldre må samtykke til helsehjelp på vegne av barn under 16 år. Det er tilstrekkelig med samtykke fra en av foreldrene dersom helsehjelpen regnes som ledd i den daglige og ordinære omsorg av barnet, eller at kvalifisert helsepersonell mener helsehjelpen er nødvendig for at barnet ikke skal ta skade. Helsepersonellet må vurdere konkret om oppfølgingen av barnet som pårørende innebærer at det gis helsehjelp til barnet.

Legg til rette for at barnet får si sin mening om aktuelle tiltak ut fra sine egne ønsker og behov, i tråd med alder og modenhet.

Aktuelle samarbeidspartnere er:

- Fastlegen
- Helsestasjon og skolehelsetjeneste
- Barnehage og skole
- Familiesenter, barnevernstjenesten, Pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT)
- Frivillige organisasjoner
- Relevante enheter og ressurspersoner i spesialisthelsetjenesten

Helsepersonell bør gjøre seg kjent med lokale samarbeidspartnere og sørge for at tiltak samordnes ved behov. Helsetjenesten til pasienten skal ikke overta eller utvikle egne behandlingstilbud for barn og unge når slike tilbud finnes andre steder. Avklar hvem som gjør hva i forhold til familien og vurder behovet for en koordinator. Kommuniser dette tydelig til familien. En skriftlig plan for familien som helhet kan benyttes for å sikre oversikt og forutsigbarhet.

PP-tjenesten kan hjelpe barn og ungdom som strever, eller som har en vanskelig opplærings situasjon. Barnevernstjenesten kan sette inn ulike hjelpetiltak for å øke foreldrekompetansen, kompensere for mangler i omsorgen, eller avlaste foreldrene.

Ved avslutning av tiltak bør helsepersonell tilby en avslutningssamtale med barn og foreldre der tiltak oppsummeres og videre oppfølging avklares. Informer aktuelle instanser som bidrar i videre oppfølgingen om avslutningen. Overfør informasjon etter samtykke fra pasienten.

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- Regelverket
- [Barn som pårørende. Rundskriv. Helsedirektoratet 2010.](#)
- [Pasient- og brukerrettighetsloven med kommentarer. Rundskriv IS-08/2015.](#)
- Innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Regelverket:

Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 3-4:

- Andre ledd: Er pasienten mellom 12 og 16 år, skal opplysninger ikke gis foreldrene eller andre med foreldreansvaret når pasienten avgrunner som bør respekteres, ikke ønsker dette.

Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 4-3:

- Første ledd: Rett til å samtykke til helsehjelp har b) personer mellom 16 og 18 år, med mindre annen følger av særlig lovbestemmelse eller av tiltakets art.

Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 4-4:

- Første ledd: Foreldrene eller andre med foreldreansvaret har rett til å samtykke til helsehjelp for pasienter under 16 år.
- Andre ledd: Det er tilstrekkelig at en av foreldrene eller andre med foreldreansvaret samtykker til helsehjelp som a) regnes som ledd i den daglige og ordinære omsorgen for barnet, jf. barnelova §§ 37 og 42 andre ledd, eller b) kvalifisert helsepersonell mener er nødvendig for at barnet ikke skal skade.
- Fjerde ledd: Etter hvert som barnet utvikles og modnes, skal barnets foreldre, andre med foreldreansvaret eller barnevernet, høre hva barnet har å si før samtykke gis. Når barnet er fylt 12 år, skal det få si sin mening i alle spørsmål som angår egen helse. Det skal legges økende vekt på hva barnet mener ut fra alder og modenhet.

Det følger av Grunnloven § 104:

- Første ledd: Barn har krav på respekt for sitt menneskeverd. De har rett til å bli hørt i spørsmål som gjelder dem selv, og deres mening skal tillegges vekt i overensstemmelse med deres alder og utvikling.

Det følger av barneloven § 31:

- Første ledd: Etter hvert som barnet blir i stand til å danne seg egne synspunkt på det saken dreier seg om, skal foreldre høre hva barnet har å si før de tar avgjørelser om personlige forhold for barnet. De skal legge vekt på det barnet mener alt etter hvor gammelt og modent barnet er. Det samme gjelder for andre som barnet bor hos eller som har med barnet å gjøre.
- Andre ledd: Et barn som er fylt sju år, og yngre barn som er i stand til å danne seg egne synspunkt, skal få informasjon og mulighet til å si sin mening før det blir tatt avgjørelser om personlige forhold for barnet, (.....). Meningen til barnet skal bli vektlagt etter alder og modenhet. Når barnet er fylt 12 år, skal det legges økende vekt på hva barnet mener.

Det følger av helsepersonelloven § 10a:

- Tredje ledd bokstav b): Når det er nødvendig for å ivareta barnets behov, skal helsepersonellet innhente samtykke til å foreta oppfølging som helsepersonellet anser som hensiktsmessig.

Det følger av helsepersonelloven § 22:

- Første ledd: Taushetsplikt etter § 21 ikke er til hinder for at opplysninger gjøres kjent for den opplysningene direkte gjelder, eller andre i den utstrekning den som har krav på taushet samtykker.

Det følger av spesialisthelsetjenesteloven § 3-7a:

- Helseinstitusjoner som omfattes av spesialisthelsetjenesteloven, skal i nødvendig utstrekning ha barneansvarlig personell med ansvar for å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av mindreårige barn av psykisk syke, rusmiddelavhengige og alvorlig somatisk syke eller skadde pasienter.

Praktisk

Sørlandet sykehus og Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende (BarnsBeste) har utgitt [Fagprosedyrer om håndtering av barn som pårørende](#)

5.4.2 Vurder behovet for å dele taushetsbelagte opplysninger om barn som pårørende til samarbeidende personell

Helsepersonell har plikt til å bidra til å ivareta det behovet mindreårige barn som er pårørende til pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade kan ha som følge av foreldrenes tilstand. Når det er nødvendig å informere samarbeidende personell for å kunne ivareta barnets behov i disse tilfellene, kan du gjøre dette når pasienten ikke motsetter seg det. Samarbeidende personell kan for eksempel være:

- Helsepersonell som yter helsehjelp til den voksne, som for eksempel nytt helsepersonell når pasienten flyttes til annen avdeling eller ny oppfølgende virksomhet
- Barneansvarlig personell eller annet personell med ansvar for oppfølging av den mindreårige i forbindelse med helsehjelpen til den voksne.

Helsepersonell har plikt til å påse at pasientens selvbestemmelsesrett ivaretas. Pasienten skal så langt råd er, være kjent med at det utleveres opplysninger i samarbeidsøyemed for å ivareta behovene til pasientens barn, og kan motsette seg dette-

Bare opplysninger som er nødvendige for å ivareta behovene til pasientens barn kan gis med begrunnelse i helsepersonelloven § 25 tredje ledd, som:

- om pasienten har barn
- alderen til barna
- om det finnes andre omsorgspersoner
- generell informasjon om tilstanden til pasienten
- nødvendige opplysninger for kunne koordinere oppfølgingen av barna

Det skal normalt ikke gis detaljert informasjon om behandlingen eller helsetilstanden til pasienten. Mottaker av opplysningene har samme taushetsplikt som helsepersonell.

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- regelverket

Regelverket:

Det følger av helsepersonelloven § 25:

- Tredje ledd: Med mindre pasienten motsetter seg det, kan taushetsbelagte opplysninger gis til samarbeidende personell når dette er nødvendig for å ivareta behovene til pasientens barn, jf. helsepersonelloven § 10a.
- Fjerde ledd: Samarbeidende personell som mottar opplysninger etter denne bestemmelsen har samme taushetsplikt som helsepersonell.

5.4.3 Bidra til å ivareta barn og ungdom som pårørende også når samtykke ikke oppnås

Pasienten kan nekte at barnet, den andre foreldereren og/eller andre omsorgspersoner blir informert om innleggelse, sykdom og behandling. I slike situasjoner kan helsepersonell likevel gjøre noe for å ivareta barnet uten å handle i strid med taushetsplikten.

Hvis en bekymret forelder eller omsorgsperson tar kontakt for å få informasjon, må man vise til taushetsplikten. Samtidig kan helsepersonell i denne situasjonen fortelle om:

- Hva som er viktig for barnet eller ungdommen i den aktuelle situasjonen
- Hvilke lavterskeltilbud i hjelpeapparatet som kan bidra overfor barn i slike vanskelige situasjoner (helsestasjon, skolehelsetjeneste, aktuelle frivillige organisasjoner)

Den andre foreldereren kan i tillegg få informasjon om forhold rundt barnet/ungdommen og omsorgssituasjonen som helsepersonellet har blitt kjent med, og som den andre foreldereren bør vite:

- barnets/ungdommens reaksjoner
- hvordan barnet/ungdommen synes å ha det

All involvering av barnet selv må være til barnets beste. Ved kontakt med barnet/ungdommen, fortell at det kan være lurt å snakke med en voksen man stoler på, som helsesøster. Snakk også med barnet om det barnet allerede kjenner til. Hvis barnet vet hvor foreldereren får helsehjelp og hva han eller hun får hjelp for, gi informasjon om:

- muligheten for besøk
- hva barnet/ungdommen kan forvente av behandlingsinstitusjonen

- generell informasjon om tilstanden

Ved samtykke til at andre omsorgspersoner informeres, uten at pasienten ønsker å involvere barnet/ungdommen, vil det være opp til denne omsorgspersonen om han eller hun videreformidler informasjonen til barnet/ungdommen.

Ved samtykke til å informere barnet/ungdommen, men ikke den andre omsorgspersonen, vær varsom med informasjonen til barnet. For å unngå lojalitetskonflikter bør barn ikke vite mer enn barnets omsorgsperson. Vurderinger om dette bør tilpasses barnets alder og modenhet. Ungdom over 16 år bør få relevant informasjon.

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- Regelverket
- [Barn som pårørende. Rundskriv. Helsedirektoratet 2010.](#)
- Innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper.

Regelverket:

Det følger av Grunnloven § 104:

- Første ledd: Barn har krav på respekt for sitt menneskeverd. De har rett til å bli hørt i spørsmål som gjelder dem selv, og deres mening skal tillegges vekt i overensstemmelse med deres alder og utvikling.

Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 3-5:

- Første ledd: Informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte.

Det følger av helsepersonelloven § 21:

- Helsepersonell skal hindre at andre får adgang eller kjennskap til opplysninger om folks legems- eller sykdomsforhold eller andre personlige forhold som de får vite om i egenskap av å være helsepersonell.

Det følger av helsepersonelloven § 23:

- Første ledd nr. 1: Taushetsplikten ikke er til hinder for at opplysninger gis den som fra før er kjent med opplysningene.

Praktisk

[BarnsBeste \(Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende\)](#) har utarbeidet ulike typer materiell for helsepersonell, som f.eks.:

- [E-læring om barn som pårørende](#)
- [Snakketøyet – et digitalt verktøy for helsepersonell og andre voksne som møter barn som pårørende](#)
- [Opplæringspakker for helsepersonell, m.m.](#)

5.5 Opplysningsplikt til barnevernet

5.5.1 Avklar om det foreligger opplysningsplikt til barnevernet

Helsepersonell skal være oppmerksom på forhold som kan føre til tiltak fra barneverntjenesten. Send melding til barnevernet dersom du har grunn til å tro at barn blir mishandlet i hjemmet eller at det foreligger andre former for alvorlig omsorgssvikt. Det samme gjelder når et barn har vedvarende og alvorlige atferdsvansker.

Alvorlig omsorgssvikt omfatter:

- Alvorlige mangler ved den daglige omsorg som barnet får, eller alvorlige mangler i forhold til den personlige kontakt og trygghet som barn trenger ut fra sin alder og utvikling.
- At foreldre ikke sørger for at et sykt, funksjonshemmet eller spesielt hjelpetrengende barn får dekket sine særlige behov for behandling og opplæring.
- At barnet blir mishandlet eller utsatt for andre alvorlige overgrep i hjemmet. Dette omfatter både fysisk mishandling, seksuelle overgrep, psykisk sjikane, trakassering og/eller vedvarende mindre overgrep.
- At det er overveiende sannsynlig at barnets helse eller utvikling kan bli alvorlig skadet fordi foreldrene ikke er i stand til å ta tilstrekkelig ansvar for barnet. Årsaken kan være at foreldrene har utviklingshemming, alvorlig psykisk lidelse, eller alvorlige rusmiddelproblemer.

Du som helse- og omsorgspersonell har en selvstendig opplysningsplikt. Det betyr at du har plikt til å gi opplysninger på eget initiativ dersom du har grunn til å tro at det foreligger mishandling eller alvorlig omsorgssvikt.

Den enkelte helseinstitusjon skal ha en person med ansvar for å foreta utleveringen av opplysninger i slike situasjoner. Ved uenighet mellom den ansvarlige og melder, skal den som har grunn til å tro at det forekommer omsorgssvikt som omfattes av meldeplikten, selv melde til barneverntjenesten. Den ansvarlige for utleveringen, skal kun legge til rette for å foreta selve meldingen – ikke selv vurdere på nytt om det er grunnlag for meldingen.

For at opplysningsplikten skal gjelde må det være holdepunkter for at barnet blir utsatt for mishandling eller omsorgssvikt, men det kreves ikke sikker viten.

Så langt det er mulig og hensiktsmessig, og ikke kan medføre overlast for barnet, bør helsepersonell informere pasienten og/eller den eller de med foreldreansvaret, før opplysninger viderefremmes til barnevernet.

Helsepersonell skal ikke overta barneverntjenestens rolle og fortsette undersøkelsene for å avklare bekymringen på egen hånd.

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- regelverket
- Helsepersonelloven med kommentarer. Rundskriv, Oslo 2012.

Regelverket:

Det følger av helsepersonelloven § 33:

- Første ledd at den som yter helsehjelp, i sitt arbeid skal være oppmerksom på forhold som kan føre til tiltak fra barneverntjenestens side.

- Andre ledd: Uten hinder av taushetsplikt etter § 21 skal helsepersonell av eget tiltak gi opplysninger til barneverntjenesten når det er grunn til å tro at et barn blir mishandlet i hjemmet eller det foreligger andre former for alvorlig omsorgssvikt, jf. lov om barneverntjenester § 4-10, § 4-11 og § 4-12. Det samme gjelder når et barn har vist vedvarende og alvorlig atferdsvansker, jf. nevnte lov § 4-24.
- Fjerde ledd: I helseinstitusjoner skal det utpekes en person som skal ha ansvaret for utleveringen av opplysninger til barneverntjenesten.

Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 3-6:

- Tredje ledd: Dersom helsepersonell utleverer opplysninger som er underlagt lovbestemt taushetsplikt, skal den opplysningene gjelder, så langt forholdene tilsier det informeres om at opplysningene er gitt og hvilke opplysninger det dreier seg om.

Praktisk

[Melde fra til barnevernet – offentlig ansatt](#). Ansvarlig: Barne- ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir)

6 Organisering, samarbeid og kompetanse

6.1 Organisering av pårørendeinvolvering og støtte

6.1.1 Kommuner og helseforetak skal ha systemer for innhenting av pårørendes erfaringer og synspunkter

Helseforetak og kommuner har plikt til å etablere systemer for innhenting av pårørendes erfaringer og synspunkter på ulike nivå, og gjøre bruk av erfaringene til forbedringsarbeid.

Pårørende kan ha verdifull informasjon til bruk i arbeidet med kvalitetsforbedring og tjenesteutvikling.

Involvering av pårørende på tjenestenivå kan for eksempel skje gjennom:

- etablering av bruker- og pårørendeutvalg
- åpne allmøter for alle tjenestemottakere og pårørende, avdelingsmøter, osv.
- temavise arbeidsgrupper o.l. med representasjon av pårørende
- systematisk innsamling av informasjon om brukeropplevd kvalitet gjennom pasient-, bruker- og pårørendeundersøkelser
- gjennomgang av klager, tilbakemeldingsskjema, forslagskasse, mm

Et pasient/bruker- og pårørendeutvalg på tjenestenivå i kommunen gir en fast, stabil og kjent arena på det enkelte tjenestested med mulighet for brukere og pårørende til å fremme saker. Utvalget kan bidra til åpenhet, tillit og felles forståelse mellom tjenestemottakere og pårørende, ansatte og ledelse, bedre samarbeid om kvalitet og forbedringsarbeid, trivselstiltak, mm.

Ved opprettelsen av et pasient/bruker- og pårørendeutvalg, bør man være bevisst på hvilke tjenestemottakere og pårørende som ikke er representert og hvilke stemmer som derfor ikke blir hørt. Andre tiltak må gjennomføres for å sikre at erfaringene og interessene deres blir fanget opp.

Involvering av pårørende på et mer overordnet systemnivå i kommuner og helseforetak kan tilsvarende skje gjennom f.eks. pasient/bruker- og pårørenderepresentasjon i rådgivende organer på politisk eller administrativt nivå, brukerundersøkelser, åpne møteplasser for brukere og pårørende om

■ avgrensede tema, seminarer, fokusgrupper, osv.

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- Regelverket
- Forskning og annen kunnskap
- Innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Regelverket

Det følger av spesialisthelsetjenesteloven § 2-1a:

- Tredje ledd: De regionale helseforetakenes ansvar etter første ledd innebærer en plikt til å planlegge, gjennomføre, evaluere og korrigere virksomheten slik at tjenestenes omfang og innhold er i samsvar med krav fastsatt i lov eller forskrift. Kongen kan gi forskrifter med nærmere bestemmelser om pliktens innhold.

Det følger av helse- og omsorgstjenesteloven § 3-10:

- Annet ledd: Kommunen skal sørge for at virksomheter som yter helse- og omsorgstjenester etablerer systemer for innhenting av pasienters og brukeres erfaringer og synspunkter.

Det følger av internkontrollforskriften § 4:

- Andre ledd bokstav e): Internkontroll innebærer at den/de ansvarlige for virksomheten blant annet skal gjøre bruk av erfaringer fra pasienter/tjenestemottakere og pårørende til forbedring av virksomheten.

Forskning og annen kunnskap:

I en norsk undersøkelse fremgår det at brukerrådene har varierende innflytelse og i varierende grad er opptatt av utformingen og kvaliteten på tjenestene (Haukelien 2011). Forfatterne anbefaler at:

- medlemmene i denne typen råd eller utvalg bør være mest mulig representative
- medlemmene selv setter dagsorden
- rådet og medlemmenes rolle avklares i forhold til det tradisjonelle kommunale styringssystemet
- det er nødvendig med opplæring av utvalgsmedlemmene

[Se referanser](#)

6.1.2 Helse- og omsorgstjenesten skal sørge for opplæring, veiledning og støttetilbud til pårørende

Spesialisthelsetjenesten skal tilby pasienter og pårørende nødvendig opplæring.

Den kommunale helse- og omsorgstjenesten bør også sørge for opplærings, veilednings og støttetilbud til pårørende, sammen med eller uten pasienter og brukere.

Opplæringstilbud kan være individuelle eller gruppebaserte, arrangeres for spesifikke sykdommer eller være et tilbud til pårørende der sykdommen eller funksjonsnedsettelsen ikke er hovedfokus.

Opplæringstilbudene bør utvikles i et samarbeid mellom fagpersoner, pasienter eller brukere og pårørende. Helse- og omsorgstjenestene kan også samarbeide med frivillige organisasjoner om opplæringstilbud for pårørende. Opplæringstilbudet bør evalueres regelmessig. Sørg for at pårørende

som opplever språkbarrierer også kan nyttiggjøre seg støttetilbudene.

Organisatoriske løsninger for å koordinere og fremme støtten til pårørende i den enkelte sykehusavdeling eller kommunale virksomhet kan være å opprette pårørendeansvarlig personell eller en pårørendeadministrator. Pårørendeansvarlig bør ha oversikt over aktuelle tilbud og hjelpeinstanser internt og eksternt, osv.

Instanser som kan ha en rolle i opplæring, veiledning og støtte til pårørende kan være:

- Lærings- og mestringssentre (LMS)
- Habilitering- og rehabiliteringsenheter
- Koordinerende enhet i kommunen
- Fastlegesentre og primærteam
- Helsestasjon og skolehelsetjeneste
- Pedagogisk Psykologisk Tjeneste (PPT)
- Familievernkontorene
- Læring og mestringstilbud i kommune, frisklivssentralen, helsehus, osv.
- Pårørendesentre og -skoler innenfor helse- og omsorgstjenesten
- Likemannspersoner og bruker- og pårørendeorganisasjoner

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- Regelverket
- Innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Regelverket:

Det følger av spesialisthelsetjenesteloven § 3-8:

- Første ledd nr. 4: Sykehuset skal særlig ivareta oppgaven med opplæring av pasienter og pårørende.

6.1.3 Helseforetak skal ha barneansvarlig personell

Helseforetakene skal i nødvendig utstrekning ha barneansvarlig personell. Barneansvarlig personell har ansvar for å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av barn og ungdom av psykisk syke, rusmiddelavhengige og alvorlig syke eller skadde pasienter. Helseforetakene bør også utnevne koordinatorene for barneansvarlig personell i nødvendig utstrekning.

Barneansvarlig personell skal:

- Koordinere og fremmer arbeidet i egen enhet
- Informere og veilede kolleger uten å overta ansvaret
- Ha oversikt over aktuelle tilbud og hjelpeinstanser internt og eksternt
- Ha god kunnskap om barn og ungdom som pårørendes situasjon og behov
- Ha god kunnskap om kommunikasjon med barn

Koordinator for barn som pårørende-arbeidet bør:

- Være overordnet organisert i foretaket og rapportere til ledelsen (lokal tilpasning)
- Ha oversikt over barn som pårørende-arbeidet i virksomheten
- Koordinere og ha oversikt over barneansvarlig helsepersonell
- Være rådgiver for barn som pårørende-arbeidet i virksomheten
- Organisere opplæring og veiledning

- Utvikle oversikter over tiltak og hjelpeinstanser
- Samhandle med eksterne instanser (f.eks. fylkesmann, kommune)

Ledelsen skal sørge for å:

- Forankre arbeidet med barn som pårørende i helseforetaket
- Inkludere barns behov som pårørende i det totale helsetilbudet
- Inkludere arbeidet med barn som pårørende i strategiske dokumenter (f.eks. samarbeidsavtaler, behandlingslinjer, veiledere)
- Oppnevne koordinator for barn som pårørende-arbeidet
- Oppnevne barneansvarlige
- Barneansvarlige deltar på aktuell opplæring og veiledning
- Ansatte får grunnleggende opplæring
- Enhetene er tilrettelagt for barn som er på besøk
- Informasjonsmaterieell er tilgjengelig for pasienter, pårørende og ansatte

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- Regelverket
- Innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Regelverket

Det følger av spesialisthelsetjenesteloven § 3-7a:

- Første ledd: Helseinstitusjoner som omfattes av spesialisthelsetjenesteloven, skal i nødvendig utstrekning ha barneansvarlig personell med ansvar for å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av mindreårige barn av psykisk syke, rusmiddelavhengige og alvorlig somatisk syke eller skadde pasienter.

Praktisk

[BarnsBeste \(Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende\)](#) har utarbeidet ulike aktuelle verktøy, f.eks.:

- [Fagprosedyrer - barn som pårørende](#)
- [E-læring om barn som pårørende,](#)
- [Snakketøyet – et digitalt verktøy for helsepersonell og andre voksne som møter barn som pårørende](#)
- Opplæringspakker for helsepersonell

6.1.4 Kommunene skal ha organisatoriske løsninger som sikrer oppfølging av barn og unge som pårørende

Kommunene har samme plikt som spesialisthelsetjenesten til å legge til rette for å møte og følge opp barn som pårørende. Arbeidet med barn og ungdom som pårørende i kommunen kan organiseres på ulike måter, for eksempel ved å opprette barneansvarlig personell, ved å legge spesiell kompetanse til familiesentre eller liknende, eller ved legge ansvar og kompetanse til funksjoner som familiekoordinatorer eller liknende.

Fastlegen og andre helse- og omsorgstjenester skal:

- Identifisere og dokumentere barn og ungdom som er pårørende

- Etterspørre barn og unges behov for informasjon og oppfølging og gi foreldrene råd og veiledning
- Vurdere om det er behov for mer omfattende hjelpetiltak, og henvise til riktig instans

Helsestasjonen og skolehelsetjenesten skal:

- Fange opp barn som har behov for oppfølging fra hjelpeapparatet
- Gi råd til foreldre og støtte barn og unge
- Gi råd til barnehage og skole
- Vurdere om det er behov for mer omfattende hjelpetiltak, og henvise til riktig instans
- Samarbeide med skolen om tiltak

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- Regelverket
- Innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Regelverket

Det følger av helse- og omsorgstjenesteloven § 3-1:

- Tredje ledd: Kommunen skal innrette tjenestenes omfang og innhold er i samsvar med krav fastsatt i lov, herunder helsepersonelloven § 10a, og pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3.

Det følger av forskrift om helsestasjons- og skolehelsetjeneste § 2-3:

- Annet ledd: Kommunen skal tilby blant annet rådgivning med oppfølging/henvisning ved behov og forebyggende psykososialt arbeid.

Praktisk

[BarnsBeste \(Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende\)](#) har utarbeidet ulike aktuelle verktøy som f.eks:

- [Fagprosedyrer - barn som pårørende](#)
- [E-læring om barn som pårørende](#),
- [Snakketøyet – et digitalt verktøy for helsepersonell og andre voksne som møter barn som pårørende](#)
- Opplæringspakker for helsepersonell

6.2 Kompetanse hos helsepersonell

6.2.1 Kommuner og helseforetak skal sikre at helsepersonell har kompetanse på involvering av og støtte til pårørende

Helseforetak og kommuner skal sikre at helsepersonell har nødvendige kunnskaper om og ferdigheter i pårørenderarbeid. Det er nødvendig at helsepersonell har kunnskap om blant annet:

- Pårørendes rettigheter og roller
- Hva som fremmer et godt samarbeid med pårørende
- Omfang av og innhold i uformell innsats fra pårørende i Norge i dag
- Kommunikasjon og samarbeid med pårørende i ulike situasjoner/faser

- Vanlige belastninger og behov hos pårørende i ulike faser og ved ulike tilstander
- Støttetiltak
- Faglige, etiske og juridiske dilemmaer som kan oppstå i møte med pårørende
- Særskilt om barn og ungdom som pårørende og kommunikasjon med barn
- Brukerorganisasjoner

Behovet for kompetanseheving bør evalueres regelmessig. Det anbefales å utdanne nøkkelpersonell på det enkelte tjenestested som har dybdekunnskap om pårørendeinvolvering og som kan spre kunnskapen til sine kollegaer.

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- Regelverket
- Innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Regelverket:

Det følger av spesialisthelsetjenesteloven § 3-8:

- Første ledd nr. 2: Sykehus skal særlig ivareta oppgaven med utdanning av helsepersonell.

Det følger av internkontrollforskriften § 4:

- Bokstav c: Kommunen skal sørge for at arbeidstakerne har tilstrekkelig kunnskap og ferdigheter innenfor det aktuelle fagfeltet

Praktisk

Helsekompetanse.no (en seksjon av Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin) presenterer mange nettressurser, f.eks:

- E-læringskurset "[Pårørendeprogrammet](#)", utviklet av Pårørendesenteret i Stavanger.

6.2.2 Kommuner og helseforetak skal sørge for at helsepersonell har oversikt over lokale støttetiltak for pårørende

Helseforetak og kommuner bør ha en oppdatert og lett tilgjengelig oversikt over lokale støttetiltak for pårørende. Helsepersonell bør videreformidle denne kunnskapen til pårørende. Oversikten bør oppdateres jevnlig og kan inneholde lavterskeltilbud som:

- Lærings- og mestringstilbud
- Frisklivssentralen
- Kurs og pårørendeskoler
- Støttetelefoner og nettsider

Støttetilbud i regi av brukerorganisasjoner, frivillige, private og ideelle organisasjoner.

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- Regelverket
- Innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Regelverket

Det følger av helsepersonelloven § 10:

- Første ledd: Den som yter helse- og omsorgstjenester, skal gi informasjon til den som har krav på det etter reglene i pasient- og brukerrettighetsloven §§ 3-2 til 3-4.

Praktisk

[Oversikt over pasient, bruker- og pårørendeorganisasjoner \(helsenorge.no\)](#) (Interesseorganisasjoner og frivillige organisasjoner)

6.3 Samarbeid om pårørendestøtte

6.3.1 Helseforetak og kommuner bør samarbeide om støtte til pårørende

Helseforetak og kommuner bør ha egne punkt i sine samarbeidsavtaler som omhandler støtte til og samarbeid med pårørende. Avtalene bør være ledelsesforankret og tydeliggjøre ansvaret for arbeid med barn, ungdom og voksne som er pårørende. Avtalene kan omhandle:

- Felles opplæringstilbud til pårørende
- Felles opplæring av helsepersonell
- Samarbeid om støttetilbud til barn og ungdom som pårørende på tvers av barn- og voksentjenestene
- Retningslinjer for informasjonsutveksling om pårørende når den som er syk mottar behandling og/eller oppfølging fra flere tjenestenivåer
- Møtestruktur for erfaringsutveksling og evaluering av samarbeidet om pårørende

Helseforetak og kommuner må sikre at nødvendig og relevant informasjon om barn og voksne som pårørende som er relevant og nødvendig for å gi helsehjelp til pasienten dokumenteres og viderefremmes. Tilgjengeligheten av informasjon om pårørende bør sikres ved å samle opplysninger om pårørende på ett sted i journal, både i kommune og i helseforetak.

Nødvendig og relevant informasjon om pårørende bør inkluderes i korrespondanse mellom kommuner og helseforetak, for eksempel ved henvisninger, epikriser, individuell plan og ved bruk av egne barneark.

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- Regelverket
- Innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Regelverket:

Det følger av helse- og omsorgstjenesteloven § 6-1:

- Kommunestyret skal inngå samarbeidsavtale med det regionale helseforetaket i helseregionen eller med helseforetak som det regionale helseforetaket bestemmer.

Det følger av spesialisthelsetjenesteloven § 2-1e:

- Det regionale helseforetakets ansvar etter § 2-1a første ledd innebærer også en plikt til å legge til rette for nødvendig samarbeid mellom ulike helseforetak innad i det regionale helseforetaket, med andre regionale helseforetak, fylkeskommuner, kommuner eller andre tjenesteytere om å tilby tjenester omfattet av loven. De regionale helseforetakene skal sørge for at det inngås samarbeidsavtaler som nevnt i helse- og omsorgstjenesteloven § 6-1.

Det følger av journalforskriften § 8:

- Første ledd bokstav b): Pasientjournalen skal inneholde opplysninger om hvem som er pasientens nærmeste pårørende og hvordan vedkommende om nødvendig kan kontaktes dersom opplysningene er relevante og nødvendige for pasienten og helsehjelpen,
- Første ledd bokstav t): Pasientjournalen skal inneholde opplysninger om hvorvidt pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade har mindreårige barn dersom opplysningene er relevante og nødvendige for pasienten og helsehjelpen.

6.3.2 Kommunal helse- og omsorgstjeneste bør samarbeide systematisk med andre sektorer om støtte til pårørende

Kommunal helse- og omsorgstjeneste bør regelmessig invitere til systemsamarbeid med barnehage, skole, barnevern, familievern, NAV, osv. om støttetiltak for pårørende. Samarbeidet bør særlig vektlegges for barn som pårørende.

Samarbeidet kan innebære:

- Generell informasjonsutveksling som fremmer en gjensidig forståelse, avklaring av ansvar og oppgaver
- Utvikling av felles prosjekter og tiltak
- Samarbeid om enkeltsaker (forutsetter samtykke)

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- Regelverket
- Innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Regelverket:

Det følger av helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1:

Første ledd bokstav a: Den enkelte pasient eller bruker skal gis et helhetlig og koordinert helse- og omsorgstjenestetilbud.

6.3.3 Helse- og omsorgstjenesten skal legge til rette for samarbeid med frivillige organisasjoner om støtte til pårørende

Kommunal helse- og omsorgstjeneste skal legge til rette for samarbeid med brukergruppene og med frivillige organisasjoner om støtte til pårørende. Kommuner og helseforetak bør ha dialog med organisasjoner om hvordan de best kan supplere og understøtte hverandre for å gi et best mulig samlet tilbud til pårørende.

Samarbeidet kan handle om:

- Informasjonsutveksling for å få oversikt over hvilke tilbud frivillige organisasjoner har til pårørende lokalt
- Deltakelse i bruker- og pårørenderåd og samarbeid om utvikling av planer for ulike kommunale virksomheter
- Samarbeid om tjenester, for eksempel felles drift av tilbud til pårørende
- Ansettelse av erfaringskonsulenter med pårørenderfaring

Begrunnelse

Anbefalingen bygger på:

- Regelverket
- Innspill fra arbeidsgrupper og referansegrupper

Regelverket:

Det følger av helse- og omsorgstjenesteloven § 3-10:

- Første og annet ledd: Kommunen skal sørge for at representanter for pasienter og brukere blir hørt ved utformingen av kommunens helse- og omsorgstjeneste, og at virksomheter som yter helse- og omsorgstjenester etablerer systemer for innhenting av pasienters og brukeres erfaringer og synspunkter.
- Tredje ledd: Kommunen skal legge til rette for samarbeid med brukergruppene organisasjoner og med frivillige organisasjoner som arbeider med de samme oppgaver som helse- og omsorgstjenesten.

7 Arbeidsform, kunnskapsgrunnlag og referanser

7.1 Arbeidsform

To arbeidsgrupper har deltatt i Helsedirektoratets arbeid med veilederen; en har konsentrert seg om barn som pårørende og en om voksne pårørende. For å sikre et helhetlig familieperspektiv har det også vært felles møter for gruppene. Arbeidsgruppene har bestått av representanter fra pasient-, bruker- og pårørendeorganisasjoner, kommuner, helseforetak, fagforeninger, kompetanse- og forskningsmiljøer.

De faglige lederne for arbeidsgruppene, Kari Bøckmann og Bente Weimand, har begge deltatt i alle arbeidsgruppemøtene og i skrivegruppen i Helsedirektoratet.

I tillegg har to referansegrupper vært involvert i arbeidet. Den ene har bestått av kommuner, pårørendesentre, pasient- og brukerorganisasjoner, ombud, fagforeninger, forskningsnettverk og direktorater. Den andre har bestått av nasjonale kompetansesentre og kompetansenettverk.

Helsedirektoratet er ansvarlig for den endelige veilederen og anbefalingene.

Arbeidsgruppe - voksne pårørende:

Faglig leder av arbeidsgruppen: Kari Bøckmann, Nordlandssykehuset

- Bruvik, Frøydis, Haraldsplass Diakonale sykehus
- Buschmann, Eva, CP-foreningen
- Garden, May-Hilde / Aarnes, Gry Caroline, Nasjonalforeningen for folkehelsen
- Hovde, Randi, Lærings og mestringssenteret, Sandefjord kommune
- Kjellevold, Alice, Universitetet i Stavanger
- Olsson, Ann Britt Sandvin, Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (NK LMH)
- Rabben, Jannicke, Kreftforeningen
- Reinholdt, Alette, Norsk forbund for utviklingshemmede (NFU)
- Sundby, Kari, Landsforbundet mot stoffmisbruk
- Sundvor, Fuk-Tai, Allmennlegeforeningen
- Terjesen, Anne-Grethe / Steen, Kenneth Lien, Landsforeningen for pårørende innen psykisk helse (LPP)
- Willard, Eli-Anne, Kompetansesenter for rus og psykisk helse, Sarpsborg kommune

Arbeidsgruppe - barn og unge som pårørende:

Faglig leder av arbeidsgruppen: Bente Weimand, Akershus Universitetssykehus

- Gjerdsbakk, Johanne, Norsk forening for slagrammede (henvist fra)
- Gjertsen, Grete, Voksne for barn
- Gjesdahl, Siri, Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende (BarnsBeste)
- Haugskott, Randi, Landgruppen av helsesøstre (Norsk sykepleierforbund)
- Kaltenborn, Kim, Allmennlegeforeningen
- Skogøy, Bjørg Eva, Nordlandssykehuset
- Skutle, Kristin, Bærum kommune
- Solheim, Elise, Helse Midt RHF/barneansvarlig
- Sørensen-Sjømæling, Marius, Barn av rusmisbrukere (BAR)
- Værholm, Randi, Kreftforeningen

Generell referansegruppe

- Bäcklund, Solvor, Barne- ungdoms- og familiedirektoratet
- Engebråten, Siv Tove, Psykologforeningen
- Hagen, Inger, PIO - Pårørendesenteret i Oslo
- Hagerup, Elin, Pasient - og brukerombudet i Sør-Trøndelag
- Hanshus, Anne, Pensjonistforbundet
- Helland, Beate, Fylkesmannen i Hordaland
- Humerfelt, Kristin, Universitetet i Stavanger
- Husmo, Leena, Fellesorganisasjonen (FO)
- Kallander, Ellen, Akershus universitetssykehus.
- Kiplesund, Knut, Trondheim kommune
- Kleppe, Liv, Pårørendesenteret i Stavanger
- Larsen, Berit, Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO)
- Molvik, Inger, Kirkens bymisjon
- Norlin, Helén, Larvik kommune
- Overaae, Liv, KS
- Rekle, Maria, Landsforeningen for barnevernsbarn
- Storaker, Trond, Utdanningsdirektoratet
- Sumstad, Karin Viken, Arbeids- og velferdsdirektoratet - NAV
- Vatland, Anita, Pårørendeaksjonen
- Viljugrein, Tone, Barneombudet
- Østhagen, Kirsti, N.K.S Kløverinstitusjoner

Referansegruppe med nasjonale kompetansesentre

- Bauer, Christin, Regionsenter for barn og unges psykiske helse (RBUP Øst og Sør)
- Bergane, Tom Runar, Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse
- Bergkvist, Tove Pedersen, Nasjonale kompetansetjenesten for barn og unge med funksjonsnedsettelse (Aktiv Ung)
- Hansen, Frid, Kompetansesenter rus - region sør (KoRus - Sør)
- Hotvedt, Kirsti, Nasjonal kompetansetjeneste Aldring og Helse
- Johansen, Laila Hoff, Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU)
- Klausen, Rita K., Senter for omsorgsforskning
- Mediå, Line Merete, Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser
- Reinertsen, Stian, Nasjonalt kompetansesenter om psykisk helsearbeid (NAPHA)
- Ruud, Maria Indiana Alte, Nasjonal kompetanseenhet for minoritetshelse (NAKMI)
- Simonsen, Renate, Samisk nasjonalt kompetansesenter - psykisk helsevern (SANKS)
- Småvik, Rita, Regionalt ressursenter om vold, traumatisk stress og selvmordsforebygging (RVTS)
- Stolpnes, Monica, Nasjonal kompetansetjeneste for pasienter med sammensatte lidelser
- Strøm, Kari, Nasjonal kompetansesenter for selvorganisert selvhjelp

7.2 Kunnskapsgrunnlag

Kunnskap om pårørende

Se "Om veilederen" for beskrivelse av bakgrunn, mål, målgrupper, leserveiledning og begrepsavklaring.

Kunnskapsgrunnlaget for denne veilederen består av forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og pasient/pårørendekunnskap. Regelverket ligger til grunn for alle anbefalingene.

Norsk og internasjonal forskning (systematiske oversikter, kvantitative og kvalitative studier) gir et bilde av pårørendes situasjon og behov, som er i tråd med kunnskap fra pårørende og erfaringskunnskap, og bekrefter Helsedirektoratets utgangspunkt for å utvikle en ny veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenestene:

- Familie og pårørende utgjør en sentral del av vårt samfunns omsorgsressurs.
- Pårørende ønsker ofte å være en ressurs for pasienten/brukeren og ønsker å bli involvert av helse- og omsorgstjenesten.
- På tvers av alder, relasjon til pasienten og pasientens diagnose er pårørende utsatt for ulike belastninger som kan ha negativ innvirkning på deres egen psykiske og fysiske helse og mulighet for sosial deltakelse.
- Pårørenderollen kan begrense egen mulighet til deltakelse i utdanning og arbeidsliv og dermed medføre negativ innvirkning på pårørendes økonomiske situasjon.
- Barn og søsken som pårørende er en utsatt gruppe og har særlig behov for ivaretagelse. Helsepersonell og foreldre kan undervurdere barns behov.
- Pårørende har egne behov for støtte og avlastning for å kunne være en ressurs for pasienten/brukeren, samt for å ivareta egen helse.
- Helse- og omsorgstjenestene kartlegger ikke i tilstrekkelig grad pårørende og deres behov.

Støttetiltakene beskrevet i forskningen er først og fremst:

- Informasjon, veiledning og opplæring om sykdom, behandling og oppfølging, helsetjenestetilbud, om hvordan sykdommen kan innvirke på familien og ulike familiemedlemmer
- Støtte til foreldre om ivaretagelse av familiens barn
- Støtte til barn og søsken som pårørende
- Avlastningstilbud som ivaretar pasienten/brukeren, voksne pårørende og barn og søsken som pårørende
- Samhandling på tvers av helse- og omsorgstjenester

Når det gjelder effekt av tiltak for pårørende i helse- og omsorgstjenesten, så konkluderer mange av de systematiske oversikter med at studiene vanskelig lar seg sammenligne, at kvaliteten på dokumentasjonen er lav, og at mer forskning er nødvendig.

Når den forskningsbaserte kunnskapen er begrenset skal erfaringsbasert kunnskap og bruker- og pårørendekunnskap vektlegges. Innspill fra arbeidsgruppene og referansegruppene har derfor vært av stor verdi i utviklingen av denne veilederen.

Litteratursøk

Innledningsvis ble det utført litteratursøk i sentrale kilder etter eksisterende retningslinjer og norske doktoravhandlinger i februar 2015.

En relevant retningslinje fra Sundhedsstyrelsen i Danmark ble identifisert: "Nationale anbefalinger for sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge", publisert 2012.

Resultatet av søket etter doktorgrader var 263 treff. Vi ekskluderte doktorgrader publisert før 2010. Vi inkluderte 8 doktorgrader som gav relevant bakgrunnskunnskap om og forståelse av norske/ nordiske forhold når det gjelder behovet for støtte til ulike pårørendegrupper (se referanser).

Det ble også utført søk etter norske bøker, rapporter og artikler publisert etter år 2000 i kildene BIBSYS Oria, Norart og SveMed+ med søkeordet "Pårørende". Bidragsyttere i arbeidet har også identifisert aktuelle rapporter, osv. (ikke systematisk søk).

I mars 2015 ble det utført et systematisk litteratursøk etter systematiske oversikter.

- **Problemstilling:** Hva er effekt av tiltak for å fremme helse og livskvalitet hos pårørende med store omsorgsoppgaver og/ eller store belastninger?
- **Populasjon:** Pårørende til mennesker med psykiske lidelser, rusavhengighet, kreft og andre alvorlige somatiske lidelser, foreldre til alvorlig syke og/eller funksjonshemmede barn.
- **Tiltak:** Informasjonstiltak, støttetiltak, koordinering, rådgiving/ veiledning, avlastning, kurs/ opplæring, samtale, nettverkstiltak, evt. andre tiltak
- **Endepunkter:** Livskvalitet for pårørende, pårørendes tilfredshet, familiens fungering, sosial deltakelse, helsetilstand, opplevd stress, belastning, bekymring/ angst, depresjon, pårørendes kunnskap og kompetanse mm.
- **Databaser:** Ovid Medline, Ovid Embase, Ovid PsycINFO, Ovid Global Health, Cinahl, ERIC, Social Services Abstracts, Sociological abstracts, the Cochrane library (delbasene: Cochrane Reviews, Other Reviews, Method studies, Technology Assessments og Economic Evaluations), CRD, Epistemonikos og Pubmed (avgrenset til ePub ahead of print).
- **Tidsperiode:** 1.1.2000 – 1.3.2015
- **Søkestrategi:** Alle søk har blitt utført av bibliotekar ved biblioteket i Helsedirektoratet. Fullstendige søkestrategier kan skaffes ved henvendelse til Helsedirektoratet.

Søket etter systematiske oversikter genererte 8444 treff etter dublettsjekk. Kun treff etter år 2005 ble gjennomgått - totalt 6875 stk. 6518 ble ekskludert etter en vurdering av titler. 341 ble ekskludert etter vurdering av sammendrag eller artikkel. 16 systematiske oversikter ble inkludert. (Se referanser). Kort beskrivelse av funnene i de systematiske oversiktene finnes under de aktuelle anbefalingene.

7.3 Referanser

Inkluderte systematiske oversikter, effekt av pårørendetiltak

Bird, V. (2010). Early intervention services, cognitive-behavioural therapy and family intervention in early psychosis: systematic review. *British Journal of Psychiatry*, 197(5), 350-356.

Candy, B. (2011). Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (6), CD007617.

- Corry, M. (2015). A systematic review of systematic reviews on interventions for caregivers of people with chronic conditions. *Journal of Advanced Nursing*, 71(4), 718-734.
- Dahm KT. (2011) Tiltak for å støtte pårørende til hjemmeboende personer med demens 06. Oslo, Norway: Kunnskapssenteret; 2011. (ISBN 978-82-8121-399-9 ISSN 1890-1298).
- Dalsbø, T. (2014). Tiltak for å støtte pårørende til hjemmeboende personer med demens: oppdatert systematisk litteratursøk. (Notat fra Kunnskapssenteret juli 2014). Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.
- Eccleston, C. (2012). Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *Cochrane database of Systematic Reviews*. CD009660.
- Furlong, M. (2013). Cochrane review: behavioural and cognitive-behavioural group-based parenting programmes for early-onset conduct problems in children aged 3 to 12 years (Review). *Evidence-Based Child Health a Cochrane Review Journal*, 8(2), 318-692.
- Hopkinson, J. B. (2012). The effectiveness of patient-family carer (couple) intervention for the management of symptoms and other health-related problems in people affected by cancer: a systematic literature search and narrative review. *Journal of Pain & Symptom Management*, 43(1), 111-142.
- Kuhlthau, K. A. (2011). Evidence for family-centered care for children with special health care needs: a systematic review. *Academic pediatrics*, 11(2), 136-143.
- Maayan, N., Soares-Weiser, K., & Lee, H. (2014). Respite care for people with dementia and their carers. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (1), CD004396.
- Okpokoro, U. (2014). Family intervention (brief) for schizophrenia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (3), CD009802.
- Robertson, J. (2011). The impacts of short break provision on families with a disabled child: an international literature review. *Health and Social Care in the Community*, 19(4), 337-371.
- Scheunemann, L. P. (2011). Randomized, controlled trials of interventions to improve communication in intensive care: a systematic review. *Chest*, 139(3), 543-554.
- Shields, L. (2012). Family-centred care for hospitalised children aged 0-12 years. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (10), CD004811.
- Siegenthaler, E. (2012). Effect of preventive interventions in mentally ill parents on the mental health of the offspring: systematic review and meta-analysis.
- Templeton, L. (2010). Psychological interventions with families of alcohol misusers: A systematic review. *Addiction Research & Theory*, 18(6), 616-648.
- Yesufu-Udechuku, A. (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.
- Zwi, M. (2011). Parent training interventions for Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) in children aged 5 to 18 years. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (12), CD003018.

Andre referanser

- Alderfer, M. A. (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psycho-Oncology*, 19(8), 789-805.
- Borren, I., Tambs, K., Idstad, M., Ask, H. & Sundet, J. M. (2012). Psychological distress and Subjective Well-Being in Partners of Somatically Ill or Physically Disabled: The Nord-Trøndelag Health Study. *Scandinavian Journal of*

Psychology, 53 (6), 475-482.

Bruvik, F. K. (2014). Persons with dementia and their family carers: quality of life, burden of care, depression and the effect of psychosocial support (doktorgrad). University of Oslo, Faculty of Medicine, Oslo.

Ewertzon, M. (2012). Familjemedlem till person med psykosjukdom: bemötande och utanförskap i psykiatrisk vård (doktorgrad). Örebro universitet.

Haukeland, Y.B (2015). Emotional Experiences Among Siblings of Children With Rare Disorders. J. Pediatr. Psychol. (2015) 40 (7): 712 – 720.

Haukelien, H. Møller, G. Vike, H. (2011). Brukermedvirkning i helse- og omsorgssektoren, TF-rapport nr. 284 2011. Telemarksforskning på oppdrag fra KS.

Hjelde, K. H., Guribye, E., Magnussen, M.-L., & Ali, W. (2015). *Oppfølging av barn som pårørende i familier med innvandrerbakgrunn*. (NAKMI rapport 3/2015). Oslo: Nasjonal kompetanseenhet for minoritets-helse.

Jessen, J. T. (2014). *Kommunale avlastningstilbud: fra tradisjonelle tjenester til fleksible løsninger?* (NOVA-rapport 12/2014). Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.

Kletthagen, H. S. (2015). Everyday life of relatives of persons suffering from severe depression: Experiences of health, burden, sense of coherence and encounters with psychiatric specialist health services. Karlstads universitet, Karlstad.

Kristiansen R., Myhra A.B. Hvem er de pårørende som søker behandling, og hva slags belastninger rapporterer de om? Kartlegging av parørendepasienter ved Borgestadklinikken 2009-2011

Kufås, E., Faugli, A., & Weimand, B. M. (2015). *Barn og ungdom som har foreldre med rusmiddelproblemer: en kvalitativ levekårsstudie: «Når jeg ser han, får jeg sånn stikk i hjertet ...»*. (IS-2398). Oslo: Helsedirektoratet.

Moen, Ø. L. (2014). Everyday life in families with a child with ADHD and public health nurses' conceptions of their role (doktorgrad). (Dissertation Karlstad University Studies 2014:9). Karlstad University, Karlstad.

Normann, T.M. (2009). Fattigdomsrisiko - en levekårstilnærming. Rapport 2009/5 Statistisk sentralbyrå.

Ruud, T., Birkeland, B., Faugli, A., Hagen, K. A., Hellman, A., Hilsen, M., Weimand, B. M. (2015). *Barn som pårørende: resultater fra en multisenterstudie*. Lørenskog: Akershus universitetssykehus HF.

Stenberg, U. (2013). Living close to a patient with cancer: challenges in support and caregiving (doktorgrad). University of Oslo, Faculty of Medicine, Oslo.

Torvik, F. A., & Rognmo, K. (2011). *Barn av foreldre med psykiske lidelser eller alkoholmisbruk: omfang og konsekvenser*. (Rapport 2011:4). Oslo: Folkehelseinstituttet.

Tøssebro, J., Kermit, P., Wendelborg, C., & Kittelsaa, A. (2012). *Som alle andre? Søsken til barn og unge med funksjonsnedsettelse*. Trondheim: NTNU samfunnsforskning, Mangfold og inkludering.

Weimand, B. M. (2012). Experiences and Nursing Support of Relatives of Persons with Severe Mental Illness (doktorgrad). Karlstads university, Faculty of Social and Life Sciences, Karlstad.