

# Involvering av pårørende i helsetjenestene - Dette må vi gjøre mer av!

Kari Bøckmann, psykologspesialist/rådgiver

Geiranger, 24.april 2017



*Det er en illusjon å tro at en sykdom som fører til et ras i ett familiemedlems personlighet og selvopppfatning, ikke har dype konsekvenser for de personene han har nære relasjoner til. Alle må forholde seg til en ny virkelighet. Kartene må tegnes på ny. De gamle er ikke gyldige lenger. Man finner rett og slett ikke frem i det nye terrenget med dem.*

*Nina Berg, 2002*

# Fordi:

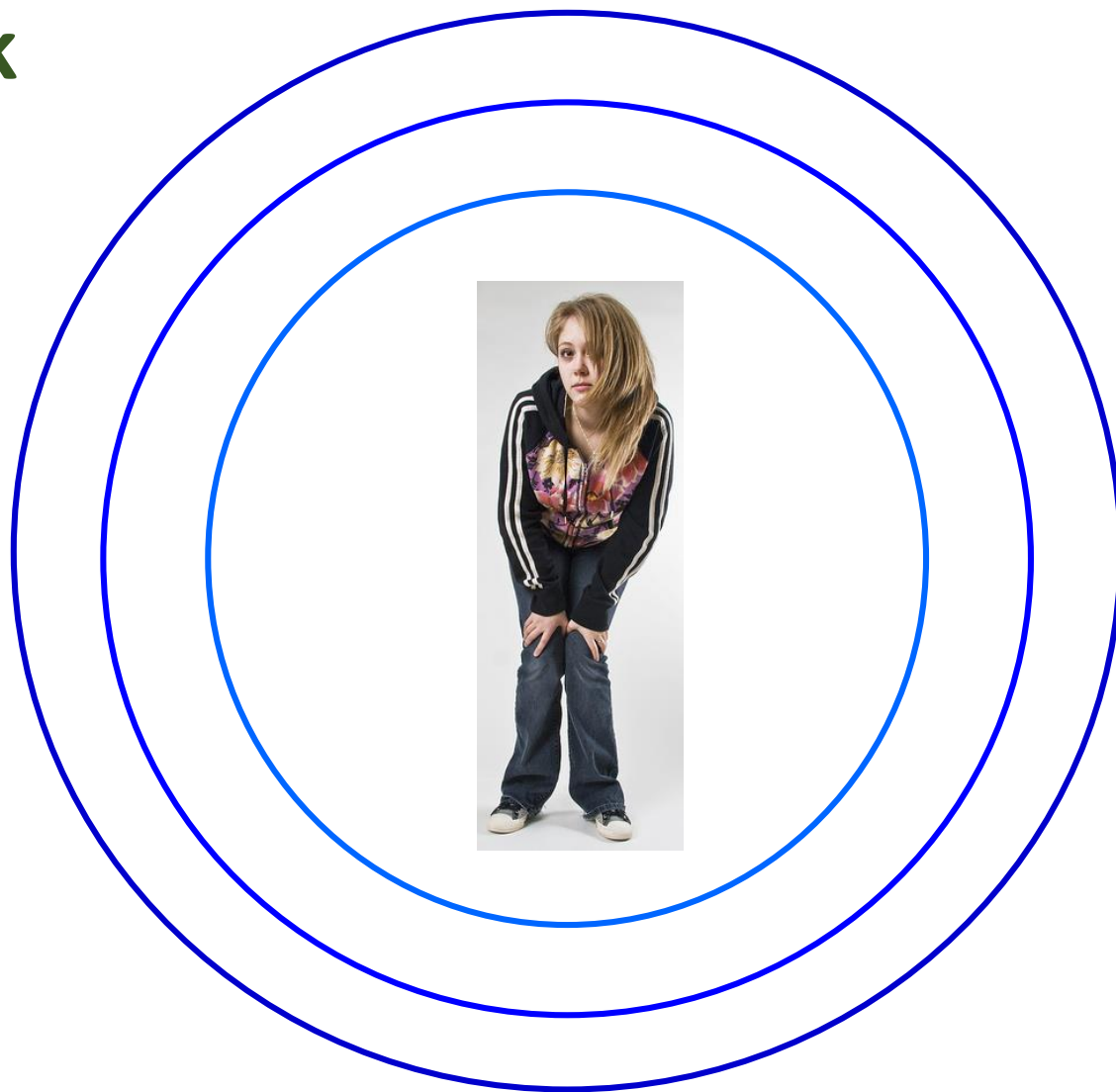
Det er logisk

- + Pårørende har viktig kunnskap
- + Pårørende er sentrale støtte- og omsorgspersoner
- + Pårørende er sterkt berørt
- + Barn som pårørende trenger å bli ivaretatt og inkludert
- + Pårørende har rettigheter

I tillegg sier myndighetene at vi skal gjøre det

**= DETTE MÅ VI GJØRE MER AV!**

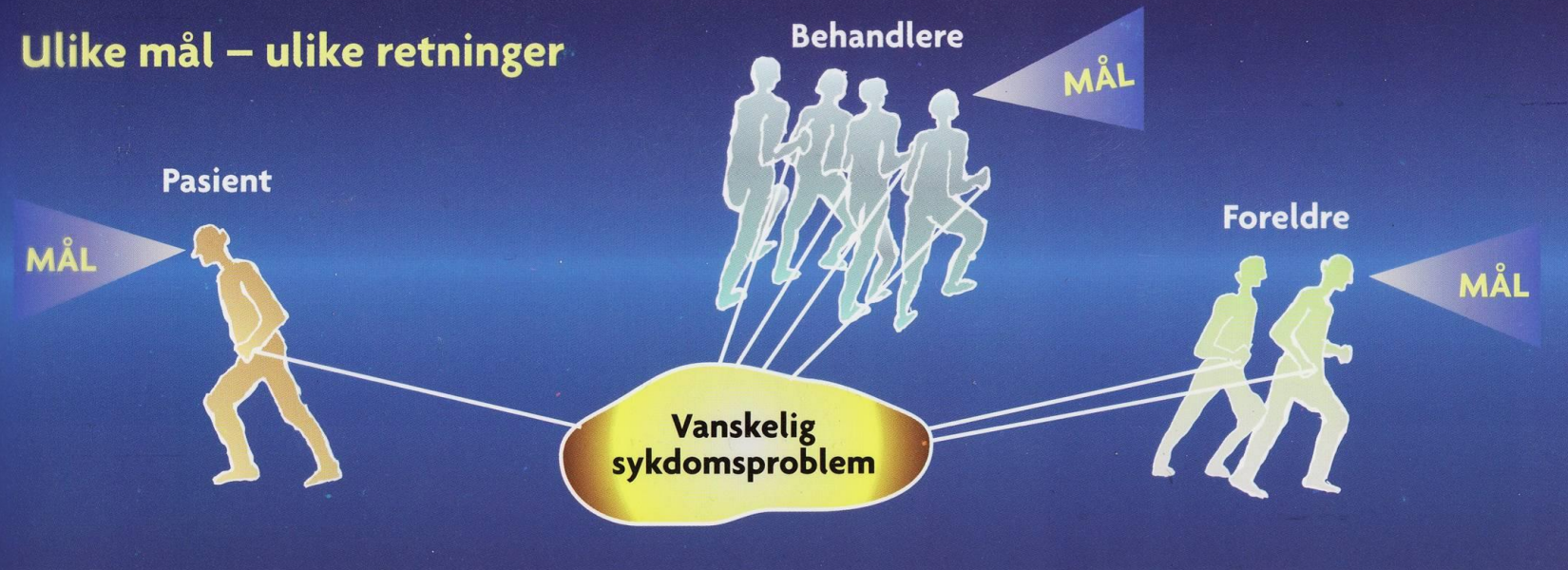
# Logikk







## Ulike mål – ulike retninger



## Trekke sammen mot samme mål



# Pårørende har viktig kunnskap

- Pasientens historie, ressurser, nettverk...
- Sykdomshistorikk
- Aktuell sykdom og behandling
  - Hvilke erfaring har dere med tidligere behandlingsopplegg?
  - Hvilken behandling synes dere har fungert best?
  - Hva tror dere pasienten ville ønsket i denne situasjonen?
  - Har dere noen ønsker om tiltak for pasienten?
  - Hvordan ønsker dere å involveres?
- Situasjonen til berørte barn
- Hvordan påvirker sykdommen familiens hverdagsliv, hva fungerer og hva er vanskelig?
- Hvilke oppgaver utfører pårørende for den som er syk?
- Hva trenger pårørende for å være støttespillere over tid?



*Jeg har skrevet ned mine observasjoner om hvordan mannen min fungerer hjemme og hvordan jeg takler dette. Ingen var interessert i å høre på meg eller lese det jeg hadde skrevet før mannen min ble innlagt på en ny avdeling. Da fikk jeg tilbakemelding om at det jeg hadde observert var viktig og et godt redskap for den videre behandlingen. Det gjorde meg godt, og jeg følte at jeg ble delaktig og en viktig ressurs både for mannen min og behandlerne.*

*Hanne, 47 år*



# Faglig forsvarlighet:

*Manglende innhenting av den informasjon som pårørende sitter inne med vil i visse tilfeller kunne ha betydning for spørsmålet om institusjonen og/eller helsepersonellet har handlet faglig forsvarlig.*

Helsepersonelloven §4 og §16

# Pårørende er sentrale støtte- og omsorgspersoner

- De yter en betydelig mengde omsorgsoppgaver
- De bidrar med helsehjelp
- De sørger for at hverdagslivets rutiner videreføres og praktiske oppgaver gjennomføres
- De ivaretar berørte barn
- De deltar møter med helsepersonell og er informasjonssentral for nettverket
- ..... OSV



# Systematisk involvering av pårørende vil kunne føre til:

- Bedre sosial fungering Magliano et al 2006
- Redusere faren for tilbakefall McFarlane, Dixon,  
Lukens & Lucksted,  
2003; Baucom et al,  
1998
- Gjøre det lettere å komme i arbeid for den som er syk McFarlane, 1987
- Færre symptomer Dyck et al 2000
- Gi økt tilfredshet hos pasient Cuijpers, 1999
- Økt mestring og redusert stress hos pårørende Pilling, Bebbington &  
Kuipers, 2002

# Systematisk involvering av pårørende vil kunne føre til:

- Bedre tilpasning til sykdom Fisher & Weihs, 2000
- Atferd som fremmer tilfriskning og funksjonsforbedring Lyons; Sullivan, Ritvo & Coyne, 1995
- Bedre mestring av kroniske smerter Schwartz & Ehde, 2000
- Redusert opplevelse av belastning Sörensen, Pinguart & Duberstein, 2002)



# Pårørende er sterkt berørt

- Depresjon og angst
- Stressreaksjoner
- Somatiske plager
- Nedsatt konsentrasjon og oppmerksomhet
- Store følelsesmessige belastninger
  - Frykt
  - Sinne
  - Skam
  - Skyldfølelse
  - Sorg
- Uforutsigbar hverdag
- Innskrenkning av frihet

## Forts.

- Nedsatt foreldrefunksjon
- Reaksjoner hos søsken
- Samlivsvansker
- Økonomiske belastninger
- Redusert sosialt nettverk
- Gjensidigheten i familieforholdene endres
- Tap av håp og forventninger
- Bekymringer for fremtiden
- Endringer i selvoppfatningen
- Møte med helsevesenet

# Barn som pårørende trenger å bli ivaretatt og inkludert

*Fars lever tåler uendelig mye mer fyll enn hva et barns psykososiale helsetilstand vanligvis klarer.*

Frid Hansen, 2008

*Det ble aldri satt noen grenser for meg.  
Dem satte jeg i så fall selv. Ingen behøvde  
å fortelle meg at det ikke passet å slenge  
med døra og rase ut i et ungdomsopprør  
med en syk mor i huset.*

sønn forteller, Skagestad, 2008



*Hele tiden følte jeg at jeg befant meg på en vulkan, og det var mitt ansvar at den ikke skulle bryte ut. Hvis jeg ikke var snill, ble hun syk. Og jeg klarte aldri å være snill nok.*

Datter forteller i Skagestad, 2008

## Vi vet nok...

- Barn av psykisk syke har økt risiko selv å utvikle psykiske vansker (Siegenthaler, 2012)
- Barn som vokser opp med rusmiddelproblemer har økt risiko for å utvikle egne rusmiddelproblemer og psykiske lidelser (Hjärn et al, 2014, Mohaupt & Duckert, 2010)
- 50% av barna til mennesker med kreft har psykososiale problemer (Krattenmacher et al 2014)
- Å ha for mye ansvar kan ha begrensende og negativ effekt på unge omsorgsgiveres helse, trivsel, sikkerhet, utvikling og utdanning (Becker, 2007, Cass et al 2009)
- Sykdom virker negativt inn på dagliglivet i familien
- Helsetjenestens evne til å identifisere og følge opp barns og familiers behov er begrenset
- Det finnes virksomme tiltak!!

# Barn som pårørende i Norge, multisenterstudien (2015)

- Behovene for informasjon og tilpasset hjelp er betydelig, men i stor grad udekket
- Barn av psykisk syke rapporterer lavere livskvalitet enn normalbefolkningen
- Foreldre tror at barnas livskvalitet er bedre enn det barna selv beskriver
- Barn og unge har behov for å snakke om situasjonen, men mange mangler informasjon
- Barn utfører vesentlig flere omsorgsoppgaver og husarbeid enn vanlig
- Spesialisthelsetjenesten følger bare delvis opp loven

	Psyk.lidelser	Alkoholafhængighed	Totalt
Diagnose	410 000 (37,3%)	90 000 (8,3%)	450 000 (40,5%)
Moderat/ alvorlig	260 000 (23,1%)	70 000 (6,5%)	290 000 (26,5%)
Alvorlig	115 000 (10,4%)	30 000 (2,7%)	135 000 (12,2%)



# Når mennesker med psykiske lidelser eller rusavhengighet er foreldre, bør vi:

- etablere en aktiv og empatisk interesse for pasientens foreldrefunksjon
- vurdere intervensjoner og den terapeutiske prosessen i forhold til de omsorgsoppgaver og den foreldreatferd pasienten har
- kontinuerlig vurdere barnas omsorgssituasjon
- sørge for at barn og andre pårørende får adekvat og tilstrekkelig informasjon, støtte og hjelp, enten via behandlingsrelasjonen eller ved at andre ivaretar disse behovene.
- Stimulere til dialog med andre viktige voksne rundt barnet som kan gi dem nødvendig støtte.

Grøsfjeld, 2004

# Pårørendes har rettigheter

Informasjon – generell og spesifikk

Opplæring, veiledning, rådgivning

Avlastning

Bli hørt, melde bekymring og tatt hensyn til

Medvirke og være tilstede

Klage

Opptre på vegne av pasienten

Økonomiske støtteordninger

Egen helsehjelp

**NB: BRUK AV LOVVERKET**

# Pårørendes rett til informasjon

## **Alle pårørende har rett på:**

Generell informasjon

Opplæring

Spesialisthelsetjenesteloven §3-8

## **Taushetsplikten setter klare begrensninger, men unntak når:**

Pasienten samtykker

Pasienten mangler samtykkekompetanse

Pasienten er mindreårig

Helsepersonelloven kap 5 og 6

# Pårørendes kan ha rett til:

- Å uttale seg og samtykke til helsehjelp på vegne av pasienten

Pasientrettighetsloven §4-6

- Være tilstede når helsehjelp ytes

Pasientrettighetsloven §3-1

- Trekkes inn i utarbeidelsen av IP

Forskriften 7

- Å påklage vedtak

# Annen lovmessig regulering av pårørendeinvolvering

- Det er tilfeller der det skal tas eksklusivt hensyn til pårørende

Psykisk helsevernlov §3-5 og §4-5

- Videreformidling av opplysninger til pårørende kan gis i særlige tilfeller

Helsepersonelloven § 23, nr.4

- Pårørendes kan ha rett til innsyn i journal

Pasientrettighetsloven §5-1

- <https://www.facebook.com/hesdirektoratet/videos/1390704971005967/>

# Myndighetene sier vi skal gjøre det

Det er et klart mål å involvere brukerne i utformingen og gjennomføringen av helsehjelpen

Pårørendes kunnskaper og erfaringer skal etterspørres og anerkjennes av helsepersonell

Brukerne og deres pårørende er eksperter på egen situasjon og egen mestring

Pårørende er en sentral støttespiller for helsetjenesten

DET KONGELIGE  
HELSE- OG OMSORGSDEPARTEMENT

# St.meld. nr. 47

(2008–2009)

Samhandlingsreformen  
Rett behandling – på rett sted – til rett

OMSORG  
2020

Regjeringens plan  
for omsorgsfeltet  
2015–2020



HELS- OG OMSORGSDEPARTEMENT

# St.meld. nr. 25

(2005–2006)

Mestring, muligheter og mening  
Framtidens omsorgsutfordringer

**NOU** Norges offentlige utredninger

## Innovasjon i omsorg

**NOU** Norges offentlige utredninger 2011:17

## Når sant skal sies om pårørendeomsorg

Fra usynlig til verdensatt og inkludert

DET KONGELIGE  
HELSE- OG OMSORGSDEPARTEMENT

# Meld. St. 29

(2012–2013)  
Melding til Stortinget

Morgendagens omsorg

## Pårørende – en ressurs

Veileder om samarbeid  
med pårørende innen  
psykiske helsetjenester

**FAR JON**  
ER SJUK

13 Helsedirektoratet



*Pårørende som kjenner pasienten og lever tett på ham eller henne er en viktig ressurs for å gjøre behandlingen så god og målrettet som mulig.*

*Det er ikke bare til det beste for pasienten.*

*Det er også til det beste for de pårørende.*

*Bent Høie, 2015*

*En recoveryorientert tilnærming innebærer at helse- og omsorgstjenestene tar utgangspunkt i at tilfriskningsprosesser omhandler mer enn symptomlindring. Å vektlegge ressurser, pasientens helhetlige situasjon og hva som bidrar til god livskvalitet og meningsfulle hverdager for pasienten, er sentralt i behandlingen av mennesker med psykiske lidelser og ruslidelser. Dette skal vektlegges i alle deler av tjenesten og gjennom hele forløpet.*

Sammen om mestring, 2014

# Program for en aktiv og framtidsrettet pårørendepolitikk 2014-2020

- Synliggjør, anerkjenner og støtter pårørende som står i krevende omsorgsoppgaver
- Bedrer samspillet mellom den offentlige og den uformelle omsorgen og styrker kvaliteten på det samlede tjenestetilbudet
- Legger til rette for å opprettholde pårørendeomsorgen på dagens nivå, og gjør det enklere å kombinere yrkesaktivitet med omsorg

Morgendagens omsorg, 2012-2013

# Organisasjonenes hovedbudskap

Respekt og anerkjennelse!  
Likeverdig  
samarbeidspartner! Ikke  
gjem dere bak  
taushetsplikten!

Belastende å være  
pasientens advokat og  
koordinator og føle  
ansvar for totaltilbud

Trenger økonomisk  
forutsigbarhet og  
trygghet

Trenger veiledning for  
å yte den nødvendige  
omsorgen

Avlastning med god  
kvalitet på tilbudet gjør at  
man kan ta fri fra  
omsorgsoppgavene med  
god samvittighet

Landsforeningen for Pårørende og Psykisk helse (LPP),  
Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO), sekretariatet  
Norsk forbund for utviklingshemmede (NFU)  
Kreftforeningen  
Nasjonalforeningen for folkehelsen  
Pensjonistforbundet  
Handikappede Barns Foreldreforening (HBF)  
Organisasjonen Voksne for Barn  
Barn av rusmisbrukere (BAR)  
Landsforbundet Mot Stoffmisbruk (LMS)  
Landsforbundet for utviklingshemmede og pårørende (LUPE)  
Landsforeningen for Nyrepasienter og Transplanterte (LNT)  
Autismeforeningen i Norge  
Norsk Epilepsiforbund  
Rådgivning om spiseforstyrrelser  
Norges ME-forening  
Foreningen for hjertesyke barn  
Pårørendeaksjonen

**Vi vet nok om «hva» og «hvorfor».  
Veilederen må si noe om «hvordan».**

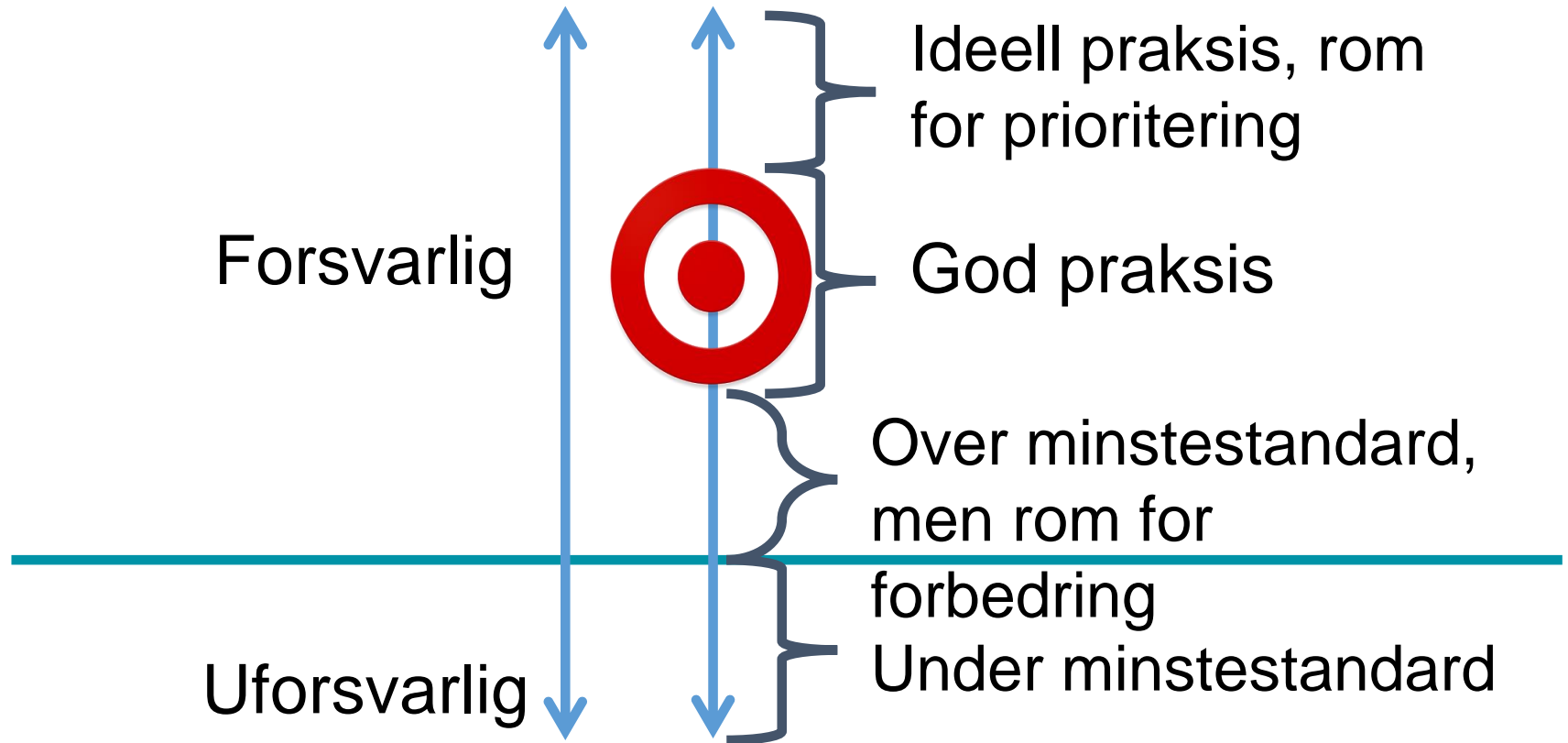
# Målsetting:

- Pårørende i alle aldre får sine rettigheter oppfylt, blir møtt med respekt, får støtte og anerkjennelse.
- Helse- og omsorgstjenestene samarbeider godt med pårørende i alle faser av pasientens/brukerens sykdom; akutt fase, ved langvarige og tilbakevendende tilstander og i livets slutfase.
- Voksne pårørende med krevende omsorgsoppgaver og/eller store belastninger tilbys samordnede og integrerte tilbud, med individuelt tilpasset støtte, opplæring, avlastning og veiledning
- Barn, unge og unge voksne som pårørende blir fanget opp tidlig og får nødvendig informasjon og oppfølging

# Veilederen inneholder

- Veiledning i bruk av aktuelt regelverk
- Konkrete anbefalinger om god praksis og gode rutiner, med eksempler
- Tydeliggjøring av ansvar
- Beskrivelse av samarbeid med andre tjenester
- Etske dilemmaer
- Verktøy og ressurser
- Forskning om pårørende

# Hvor sikter en nasjonal veileder?





# Prosess

- Bred deltakelse i arbeids- og referansegrupper
- Litteraturgjennomgang
- Arbeidsmøter med dialog og diskusjon med mål om konsensus
- Høring – alle kommuner og helseforetak på høringslista

Søk i veilederen



Helseforetak og kommuners plikter overfor pårørende



Avklare hvem som er pårørende, deres rolle, og føre journal



Involvere pårørende i utredning, behandling og oppfølging av pasient eller bruker



Informasjon og støtte til barn som pårørende



Støtte familie og andre pårørende



Etiske dilemmaer i møte med pårørende



Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag



# Eksempel på underkapittel:

## Under hver overskrift er en kort tekst med lovkrav og anbefalinger

Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten

Innholdsfortegnelse

### Dialog med pårørende

Søk i kapittelet

- Legg til rette for forutsigbar dialog med pårørende
- Gi alltid pårørende tilbud om generell informasjon
- Lytt til og følg opp bekymringer fra pårørende
- Gi pårørende informasjon om pasientens helsetilstand og helsehjelp på en hensynsfull måte
- Legg til rette for at nærmeste pårørende kan medvirke når pasienten eller brukeren ikke kan ivareta interessene sine selv
- Innhent opplysninger fra nærmeste pårørende ved utredning av hjelpebehov hos pasient eller bruker
- Involver nærmeste pårørende så langt som mulig ved utarbeidelse av individuell plan

# Henvisning til regelverket - eksempel

## Involver pårørende når pasient/bruker mottar tjenester i deres felles hjem ^

Beslutninger om behandling og oppfølging i hjemmet virker inn på pårørendes hverdag. Et eksempel er når en pasient kommer hjem etter et sykehus eller institusjonsopphold og fortsatt trenger behandling og oppfølging. Det får konsekvenser for ektefellen/ partneren.

Helsepersonell skal respektere boligen som både pasientens og pårørendes hjem og sørge for at også pårørende blir tilstrekkelig involvert i beslutninger. Ved progredierende sykdommer bør en planlegge godt for å forebygge ekstra belastninger.

En best mulig overgang og hverdag for pårørende forutsetter dialog og samarbeid i forkant av overflyttingen og underveis i forløpet. Aktuelle temaer i dialogen:

- praktiske forhold som utstyr og tilrettelegging av boligen
- tidspunkt for hjemmetjenester
- følelsesmessige aspekter og hva som er viktig for familien/pårørende
- tiltak som kan redusere belastningen for familien/ pårørende
- økonomiske rettigheter

Ved uenighet og forskjellige interesser hos pasient/bruker og pårørende eller pårørende i mellom, må helsepersonellet bidra med veiledning for å finne en god løsning for familien som helhet. Det kan hjelpe å få høre om hvordan andre har løst liknende situasjoner. Familien må få tydelig informasjon om at helsepersonellet tar beslutninger knyttet til medisinsk behandling og faglig forsvarlighet.

BEGRUNNELSE ^

### Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag

#### 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.

#### 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. Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon.
- Andre ledd: Tjenestetilbudet skal så langt som mulig utformes i samarbeid med pasient eller bruker.
- Tredje ledd: Dersom pasienten ikke har samtykkekompetanse, har pasientens nærmeste pårørende rett til å medvirke sammen med pasienten.

# Praktisk veileder - eksempel

## Ivareta de etterlatte ved brå død

Brå dødsfall som ved hjerteinfarkt, hjerneslag, ulykker, selvmord, overdoser, katastrofer og drap innebærer en alvorlig krise for pårørende og nærstående. Helsepersonell som kommer i kontakt med etterlatte etter brå død bør gjennom en aktiv og oppsøkende tilnærming vektlegge å hjelpe de etterlatte med 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
- kontinuitet blant hjelperne
- fokus på berørte barn og inkludering av barna
- informasjon om forventede reaksjoner

Plutselige dødsfall som selvmord og overdoser kan være tabubelagt og for eksempel forbundet med skam og skyldfølelse. Ved å tilby samtaler med de etterlatte om det som har skjedd kan helsepersonell blant annet bidra til å redusere følelsen av skam og skyld.

BEGRUNNELSE ▾

PRAKTISK ▲

Nasjonalt senter for selvmordsforskning og forebygging har utviklet [brosjyrer og faktaark for etterlatte etter selvmord.](#)

Søk i veilederen



Helseforetak og kommuners plikter



Avklare hvem som er



Involvere pårørende

eller bruker



Informasjon og støtt



Støtte familie og andr



Etiske dilemmaer i mø

Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag



[Veileder på nett](#)

# Viktige begreper

<b>Skal og må</b>	Lov- eller forskriftsfestet, eller så klart faglig forankret at det sjelden vil være forsvarlig ikke å gjøre som beskrevet.
<b>Bør</b>	Sterk anbefaling fra Helsedirektoratet.
<b>Kan</b>	Eksempel eller anbefalt forslag til hvordan man kan handle for å oppnå et lovkrav eller en sterk anbefaling

# Involvere pårørende i utredning, behandling og oppfølging av pasient eller bruker

- Legg til rette for forutsigbar dialog
- Gi alltid pårørende tilbud om generell informasjon
- Lytt til og følg opp bekymringer fra pårørende
- Gi pårørende informasjon om pasientens helsetilstand og helsehjelp på en hensynsfull måte
- Legg til rette for at nærmeste pårørende kan medvirke når pasienten eller brukeren ikke kan ivareta interessene sine selv
- Innhent opplysninger fra pårørende ved utredning av hjelpebehov hos pasient eller bruker
- Involver nærmeste pårørende så langt som mulig ved utarbeidelse av individuell plan
- Informer nærmeste pårørende om retten til å klage
- Tilby pårørende veiledning i pleie- og omsorg
- Tilby pårørende veiledning i kommunikasjon med pasient/bruker
- Egne anbefalinger om tvang



# Å gi råd: Samhandling med den som er syke

- Senk forventningene til den som er syk i vanskelige sykdomsperioder
- Sett grenser for uakseptabel atferd
- Vær oppmerksom på at den som er syk kan ha behov for litt avstand i perioder
- Snakk klart og tydelig
- Forstå oppførsel du opplever som vanskelig som symptom på sykdom, ikke som del av personligheten til den som er syk
- Gi tilbake ansvar gradvis
- Prøv å overse det du ikke kan forandre
- Vær tålmodig
- Ha fokus på det dere får til

## Å gi råd: Ivareta seg selv og egen helse

- Forsøk å fortsette med dine vanlige rutiner
- Sett av tid til egne aktiviteter
- Prøv å bevare nettverket ditt
- Snakk med dine nærmeste om det du opplever
- Reduser krav til egen effektivitet i vanskelige sykdomsperioder
- Ta kontakt med din fastlege dersom du er bekymret for din egen helse

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

- Pasienten/brukeren forstår hvilke opplysninger som skal gis videre, til hvem og i hvilken periode
- Informasjonen er tilpasset pasientens/brukerens individuelle forutsetninger og situasjonen for øvrig
- Pasienten/brukeren forstår formålet, rekkevidden og konsekvensene av at opplysningene gis videre
- Samtykket må være frivillig og kan trekkes tilbake når som helst

# Eksempler på spørsmål som kan bidra til refleksjon:

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

# Informasjon og støtte til barn som pårørende

- Avklar omsorgssituasjonen for mindreårige barn som pårørende
- Avklar hva mindreårige barn (og søsken) som pårørende trenger av informasjon og oppfølging
- Veiled foreldre om å snakke med barn som pårørende om sykdom og behandling
- Snakk med familien om hverdagen i barnehagen og på skolen for barn som pårørende
- Snakk med familien om fritidsaktiviteter og sosialt nettverk for barn som pårørende
- Sørg for at barn som pårørende får mulighet til å møte andre barn som har opplevd det samme
- Tilby samtaler med barn som pårørende ved behov
- Sørg for nødvendig oppfølging i samarbeid med andre tjenester
- ....

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

”Helsepersonell må lytte til foreldrene og ta utgangspunkt i deres kunnskap, ønsker og erfaringer. Det er viktig å gi informasjon om barns behov for forutsigbarhet og betydningen av å forstå hva som skjer: Foreldre trenger også å vite at barn kan ha ulike informasjonsbehov og kan ha behov for flere samtaler og ulike typer samtaler.”

## Råd til foreldre:

- Legg til rette for at barnet får snakke fritt om erfaringene sine
- Oppmuntre barnet til å stille spørsmål
- Veiled barnet i hvordan han eller hun kan snakke med andre om det som skjer
- ...

Jo verre situasjonen er, desto viktigere er det å snakke om det”. God kommunikasjon med barn i krisesituasjoner er å forklare, gjøre det begripelig og håndterbart i en så trygghetsskapende setting som mulig. De må få klar melding om at dette vil bli fulgt opp, og at de skal få sannferdig oppdatering hele veien. Alternativet til ikke å bli oppdatert i en krisesituasjon er å henvise dem til en tåkeheim av uvitenhet, fortielser, desinformasjon og angst.

Raundalen og Schultz, 2008

snakketøyet.no



Snakketøyet

Powered by **BARNSBESTE**





# HVA NÅ?

– når mor eller far til dine barn er syk

# Plan for familien

## Plan for familien vår



Denne planen gir en samlet oversikt over nødvendige telefonnumre og støttepersoner for vår familie. Den beskriver også noen av våre faste rutiner. I situasjoner der vi har behov for ekstra støtte, gir planen nyttig informasjon til våre hjelpere. Planen er ikke juridisk bindende.

TIPS: Det er fint om foreldre og barn utarbeider planen sammen.

### Målet med planen er:

- Alle i familien vår skal ha den informasjonen de trenger
- Hverdagslivet vårt skal være så forutsigbart og godt som mulig
- De som støtter/hjelper oss skal ha nødvendig informasjon

Foreldre/Foresatte		
Navn	Slektskap/ tilknytning	Adresse/mail/telefon

Barn i familien		
Navn	Fødselsdato	Adresse/mail/telefon

# Velkommen til et nettsted for deg som er pårørende

[Les mer om oss >](#)



Ta vare på  
**deg selv**



Ta vare på  
**den syke**



Ta vare på  
**familien**



Spør oss direkte på chat  
[Klikk her for å starte](#)

# Andre nettressurser:

- [Helsenorge.no](http://Helsenorge.no)
- [Pårørendeveilederen \(2017\)](#)
- [Mestring.no](http://Mestring.no)
- [Erfaringskompetanse.no](http://Erfaringskompetanse.no)
- [Barnsbeste.no](http://Barnsbeste.no)
- [Vfb.no](http://Vfb.no)
- [Foreldrehverdag.no](http://Foreldrehverdag.no)
- [Kognitiv.no](http://Kognitiv.no)
- [Pårørendeprogrammet.no](http://Pårørendeprogrammet.no)
- [Pårørendesenteret.no](http://Pårørendesenteret.no)
- Pio-senterets verktøykasse for involvering av pårørende i komunehelsetjenesten
- Larvik kommunes nettside
- .....

# Helseforetak og kommuners plikter overfor pårørende

- Kommuner og helseforetak skal ha systemer for pårørendeinvolvering på flere nivåer
- Helse- og omsorgstjenestene skal sørge for opplæring, veiledning og støttetilbud til pårørende
- Helseforetak skal ha barneansvarlig personell
- Kommuner skal ha systemer som sikrer oppfølging av barn som pårørende
- Kommuner og helseforetak skal sikre at helsepersonell har kompetanse på involvering av og støtte til pårørende
- Kommuner og helseforetak skal sørge for at helseforetak har oversikt over lokale støttetiltak for pårørende
- Helseforetak og kommuner bør samarbeide systematisk om støtte til pårørende
- Helse- og omsorgstjenesten skal legge til rette for samarbeid med frivillige organisasjoner
- .....

# Så hva gir da gode tjenester?

- Tidlig intervensjon og god dialog
- Individuelle tilpasninger
- Kunnskapsrike ansatte
- Kultur for pårørendeinvolvering
- Sømløse tjenester
- Rutiner og systematikk
- Strukturer i helsetjenestene som fremmer brukermedvirkning og pårørendeinvolvering

A word cloud of Norwegian terms related to caregiving and support. The words are arranged in a cluster, with 'Støtteperson' being the largest and most prominent. Other large words include 'Håp', 'Kunnskapskilde', 'Omsorg', and 'Belastninger'. Smaller words include 'Skuffelser', 'Vanskelig', 'Hjelpeønske', 'Utsatt', 'Samarbeidspart', 'Uenighet', 'Konflikter', 'Spørsmål', 'Informasjonsbehov', 'Bekymringer', 'Kriser', 'Kjærlighet', and 'Ressurs'. The colors range from dark red to green.

Skuffelser  
Vanskelig  
Hjelpeønske  
Håp  
Utsatt  
Støtteperson  
Samarbeidspart  
Uenighet  
Kunnskapskilde  
Konflikter  
Informasjonsbehov  
Spørsmål  
Bekymringer  
Kriser  
Omsorg  
Kjærlighet  
Belastninger  
Ressurs

*Smerten lindres i møte med gode mennesker i gode systemer.*

Mor i Austrem, 2006



*Men først og fremst hadde jeg familien min. Mamma og søsteren min, som nektet å ta inn over seg hvor dårlig jeg var, og som uansett hvor ille de erfarte at tilstanden var fortsatte å sikte fremover.*

Arnhild Lauveng, 2006

# Fordi:

Det er logisk

- + Pårørende har viktig kunnskap
- + Pårørende er sentrale støtte- og omsorgspersoner
- + Pårørende er sterkt berørt
- + Barn som pårørende trenger å bli ivaretatt og inkludert
- + Pårørende har rettigheter

I tillegg sier myndighetene at vi skal gjøre det

**= DETTE MÅ VI GJØRE MER AV!**