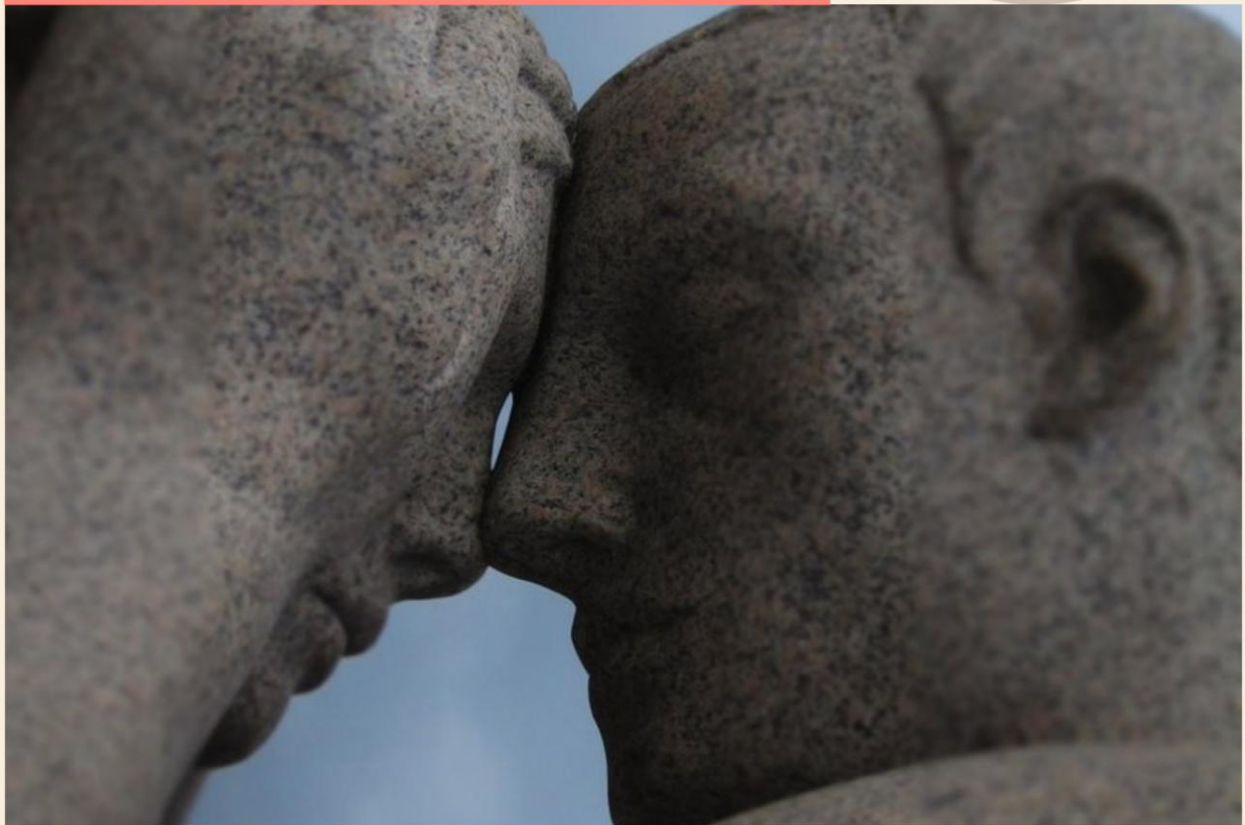




Oslo

Helseetaten

Oslostandard for pårørendesamarbeid



Oslo kommune 2020

Innhold

1 Forord	3
2 Oslostandard for pårørendesamarbeid	4
3 Overordnede verdier i møte med pårørende	6
4 Kommunens ansvar og plikter	7
5 Dilemmaer og etiske utfordringer	9
6 Samarbeid	10
7 Barn og ungdom som pårørende	13
8 Funksjonsnedsettelse, langvarig sykdom eller skadelig rusbruk over tid	15
Kompetanseprogram om pårørendesamarbeid	18

1 Forord

Oslostandard for pårørendesamarbeid retter seg til alle ansatte i kommunens helse-, omsorgs- og velferdstjenester. Den kan også være nyttig lesing for tjenestemottakere, pårørende og andre samarbeidspartnere.

I Oslo kommunes helse-, omsorg- og velferdstjenester skal det være likeverdige tjenester til pårørende uavhengig av bosted og etnisk og kulturell bakgrunn. Likeverdige tjenester til en mangfoldig befolkning krever kulturkompetanse i virksomhetene, og en åpen og utforskende holdning hos ansatte i møte med brukere/pasienter og deres familie og nettverk.

Innbyggere skal oppleve at tjenestene henger sammen og danner en helhet også på tvers av tjenesteapparatet. For å sikre oss at pårørende blir inkludert som mulig samarbeidspartner i alle helse-, omsorg- og velferdstjenester, lanseres denne pårørendestandarden.

Formålet med standarden er å bidra til at systematisk samarbeid med pårørende skal være en integrert og naturlig del av all tjenesteyting i disse tjenestene. Innbyggerne i Oslo skal møte helse-, omsorg- og velferdstjenester som tar utgangspunkt i deres behov. Innbyggerne og deres pårørende skal oppleve at det er lett å komme i kontakt med tjenestene, at de blir hørt og får medvirke.

Oslostandard for pårørendesamarbeid bygger på kunnskapsgrunnlaget og innholdet i Helsedirektoratets nasjonale Pårørendeveileder, og har derfor fått et mer overordnet preg. Dette krever at ansatte leser standarden med fokus på eget tjenestested, målgruppe og ansvarsområde, slik at kravene tilpasses egen virksomhet og hverdag. Det bør med utgangspunkt i denne standarden derfor utarbeides lokale planer for pårørendesamarbeid i virksomhetene

Samhandlingsreformen¹ og Opptrappingsplan for både rus og psykisk helse² har styrket muligheten for å bo hjemme og motta bistand der man er.

Nedbygging av institusjoner og overgangen til hjemmebaserte helse- og omsorgstjenester har samtidig ført til en økning i pårørendes omsorgsbyrde som på en del områder går langt utover den omsorgen man kan forvente av deres nærmeste. 50 % av omsorgen ytes nå av pårørende og det forventes at pårørende i fremtiden må yte enda mer. Pårørende har ulike roller som varierer i ulike situasjoner. Pårørende kan være kunnskapskilder, omsorgsgiver, en del av pasientens eller brukerens nærmiljø og representant for ham eller henne. Pårørende kan også

¹ St.meld. nr. 47 (2008–2009) Samhandlingsreformen Rett behandling – på rett sted – til rett tid

² Prop. 15 S (2015–2016) Proposisjon til Stortinget (forslag til stortingsvedtak) Opptrappingsplanen for rusfeltet (2016–2020)

være i en situasjon der de selv trenger hjelp og støtte. Hvordan pårørende skal eller kan involveres, avhenger blant annet av hvilken rolle de har i en gitt behandlings- og omsorgssituasjon. Jo sykere den som trenger hjelp er, desto viktigere er pårørende. Målet med denne standarden er at pårørende skal møte et velfungerende og forutsigbart pårørendesamarbeid, slik at belastningene dermed reduseres. Et godt pårørendesamarbeid vil ha stor betydning for brukernes livskvalitet og bedring.

2 Oslostandard for pårørendesamarbeid

Oslostandarden gjelder alle kommunale helse-, omsorg- og velferdstjenester. Formålet med standarden er å bidra til at systematisk samarbeid med pårørende skal være en integrert og naturlig del av all tjenesteyting i disse tjenestene:

- Standarden skal sikre kompetanse på systematisk samarbeid med pårørende, til beste for brukere av helse-, omsorgs- og velferdstjenester og deres familier.
- Standarden skal bidra til å tydeliggjøre ansatte og tjenestenes ansvar for samarbeid med pårørende, i tråd med gjeldende lovverk og retningslinjer.
- Standarden skal bidra til likeverdige tilbud, på tvers av bydeler og tjenester.
- Standarden skal bidra til systematisk medvirkning for pårørende, på tjeneste og systemnivå, med mål om kvalitetsforbedring og tjenesteutvikling.

I tillegg tar standarden utgangspunkt i Pårørendealliansens ti områder for god kvalitet i pårørendearbeid, Nasjonalforeningen for folkehelsens anbefaling vedrørende demens og kompetanseprogrammet Helseetaten har utarbeidet med Pårørendesenteret i Oslo.

Hvem er pårørende?

Pårørende er ofte familiemedlemmer eller partnere, men kan også være en i det øvrige nettverket til den som er pasient eller bruker. Noen er pårørende i kortere perioder, for andre er pårørenderollen livslang. Når pårørenderollen varer hele livet, stiller det ekstra store krav til samarbeid med kommunen og den det gjelder. Pårørende finnes i alle aldre, og barn, unge og søsken er også pårørende. I løpet av livet vil de fleste av oss være pårørende. Man kan være pårørende til noen man emosjonelt føler seg nær til, men også til personer man har et anstrengt eller vanskelig forhold til. De ulike rollene og mulighetene til å kunne bistå påvirkes av disse forholdene.

Pårørende er den personen som:

«pasienten eller brukeren oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. Dersom pasienten eller brukeren er ute av stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten eller brukeren (...).»

Kilde: Pasient- og brukerrettighetsloven.

Mange pårørende har store omsorgsoppgaver overfor sine nærmeste og utgjør på denne måten en sentral del av vårt samfunns totale omsorgsressurs.³ For mange er pårørende den viktigste støtten i hverdagen, og de fleste pårørende ønsker å være en ressurs for den det gjelder. De nærmeste kjenner ofte pasienten eller brukeren godt, og har erfaring med hva som kan bidra til å hjelpe.

Pårørende kan ofte gi utfyllende og viktig informasjon om sykdomstilstand og reaksjoner hos sine nærmeste til tjenestene, og bidra til at god behandling kan gis. Slik informasjon kan være livreddende og helt avgjørende for å unngå feilbehandling.

Begrepet nærmeste pårørende

Det er helse-, omsorg- og velferdstjenestenes oppgave å innhente samtykke til å involvere bruker eller pasients pårørende i det arbeidet som gjøres i tjenestene. Ansatte må spørre bruker eller pasient om hvem som er pårørende og nærmeste pårørende.

Når en innbygger i Oslo tar kontakt med helse-, omsorg- og velferdstjenester i kommunen, skal medarbeidere spørre:

- Har du pårørende?
- Har du barn eller er det mindreårige søsken som berøres av situasjonen?
- Hvordan ønsker du at dine pårørende eller andre i nettverket ditt skal involveres?

Bare dersom pasienten brukeren ikke selv kan oppgi nærmeste pårørende må helsetjenesten finne fram til hvem dette er. Se Pårørendeveilederen⁴ for mer informasjon. Helse-, omsorg-, og velferdstjenestene i Oslo kommune kan samarbeide med flere i den det gjelders krets, dersom bruker/pasient ønsker dette.

Det juridiske begrepet *nærmeste pårørende*⁵ brukes om den eller de som skal ha informasjon om pasientens helsetilstand og helsehjelpen som gis dersom⁶:

- Pasienten samtykker til at informasjon gis
- Forholdene tilsier at informasjon gis

Hvis det ikke er mulig å få samtykke fra den det gjelder, kan det likevel være forhold som gjør at man kan gi informasjon til pårørende. Et eksempel kan være der pasient eller bruker er bevisstløs, eller ikke har samtykkekompetanse⁷. Nærmeste pårørende har særlige rettigheter med hensyn til informasjon, samtykke, journalinnsyn og klage. Hvis han eller hun ikke ønsker å ha noen som nærmeste pårørende skal helsepersonell respektere dette.⁸ Barn under 18 år kan ikke være nærmeste pårørende i juridisk forstand. Barn under 18 år kan ikke være verge.

³ <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder> (introduksjon til veilederen)

⁴ <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>

⁵ Pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 bokstav b

⁶ Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3

⁷ (ref: <https://www.visma.no/blogg/nar-har-parorende-rett-til-informasjon/>)

⁸ (referanse: Pårørendeveileder, kap. 3.1.)

Hvis den som mottar tjenestene ikke har samtykkekompetanse, skal det nedtegnes hvem som medvirker på vegne av pasienten⁹. Dersom en pasient eller bruker har verge¹⁰, er det likevel pårørende som skal samarbeide med helsetjenestene om helsehjelpen¹¹.

Rollen som verge erstatter ikke rollen som pårørende har.

Pårørende er i utgangspunktet den som bruker eller pasient selv velger. Noen pårørende har hatt så store belastninger over tid at de ikke ønsker/ eller klarer å fortsette i denne rollen. Dette må også respekteres.

3 Overordnede verdier i møte med pårørende

Oslo kommunes helse-, omsorg- og velferdstjenester skal møte pårørende utfra det samme verdigrunnlaget:

- Høy og oppdatert kompetanse om pårørendesamarbeid.
- Evne og vilje til å samarbeide med pårørende, uavhengig av pårørendes religiøse eller kulturelle bakgrunn.
- Evne og vilje til å samarbeide med andre tjenester, til beste for bruker og pårørende.
- Evne og vilje til å samarbeide med brukergruppenes organisasjoner og med frivillige organisasjoner som arbeider med de samme oppgaver som helse- og omsorg- og velferdstjenestene¹²
- Pårørende kan bidra med kunnskap og innsikt som tjenestene ikke har, som er viktig i utforming av tjenestetilbudet.
- Pårørende er i mange tilfeller en avgjørende samarbeidspartner for å få gitt god helsehjelp til den det gjelder.
- Pårørende skal på samme måte som brukere og pasienter spørres om: Hva er viktig for deg?
- Oppmerksomhet på at ikke alle pårørende ønsker å involveres, eller at pårørende og brukers behov kan være motstridende.
- Anerkjennelse og verdsettelse av familier og nettverks betydning for den enkelte og har en aktiv holdning når det gjelder å involvere disse, til beste for bruker og pasient.

⁹ (kapitel 3 pårørendeveileder).

¹⁰ Se Lov om vergemål https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2010-03-26-9/KAPITTEL_5?q=verge#KAPITTEL_5

¹¹ Pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 bokstav b

¹² Ref: Helse- og omsorgstjenesteloven §3-10, tredje ledd)

- Anerkjennelse av at mange barn får for mye ansvar for å hjelpe familiemedlemmene sine, i mangel av tjenester fra kommunen ¹³.
- Anerkjennelse av at det å være pårørende til barn og voksne med langvarig sykdom, omfattende skadelig rusbruk, eller varige hjelpebehov, kan være særlig belastende.
- Anerkjennelse av at overganger i livet kan være krevende og at pårørende trenger samarbeidspartnere og bistand med koordinering i disse overgangene.
- Evne og vilje til å jobbe for å møte og samarbeide med pårørende på en likeverdig måte, der deres erfaringskunnskap anerkjennes og verdsettes i dialogen og samarbeidet.

4 Kommunens ansvar og plikter

Familie har ikke omsorgsplikt for familiemedlemmer over 18 år, hvis de ikke selv ønsker å påta seg oppgaven¹⁴. Omsorgsoppgaver som pårørende tar på seg, skal være basert på frivillighet fra de pårørende. Alle oppgaver pårørende skal gjøre på vegne av bruker eller pasient skal være avtalt med pårørende. Oslo kommunes helse-, omsorgs- og velferdstjenester har et overordnet og selvstendig ansvar for å involvere pårørende og gi dem støtte. Disse tjenestene skal ha systemer og rutiner for å kunne gi informasjon, og for å ha samtaler og dialog med pårørende (se pårørendeveilederen for informasjon om brukerutvalg¹⁵). Tjenestene skal oppdage behov og tilby tjenester til pårørende som trenger det.

Alle tjenester må ha god informasjon på nett og det er viktig at pårørende har mulighet for å få informasjon og kontakt digital med tjenestene.

Ansatte i Oslo kommunes helse-, omsorg- og velferdstjenester skal følge den nasjonale pårørendeveilederen utgitt av Helsedirektoratet.

Plikt til pårørendesamarbeid

Oslo kommunes helse-, omsorgs-, og velferdstjenester skal ha systemer og rutiner som legger til rette for informasjon, samtale og dialog med pårørende ¹⁶. Dette gjelder enten pårørende har rollen som informasjonskilde, representant for pasienten/brukeren, omsorgsgiver eller støtte for pasienten/brukeren eller pårørende er berørt og har egne behov for støtte. Rammer og muligheter for dialog med den enkelte pårørende er ledelsens ansvar og må kommuniseres til pasienter, brukere og pårørende. Det må være forpliktende samarbeid mellom tjenestene og pårørende må involveres når tjenester samarbeider.

¹³ <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/barn-som-parorende-resultater-fra-en-multisenterstudie>

¹⁴ <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/om-veilederen>

¹⁵ <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/helseforetak-og-kommuners-plikter-overfor-parorende/plikt-til-parorendeinvolvering-og-stotte>

¹⁶ Pårørendeveileder kap.2

Plikt til pårørendestøtte

Den kommunale helse- og omsorgstjenesten skal sørge for opplærings-, veilednings- og støttetilbud til pårørende med særlig tyngende omsorgsoppgaver, sammen med eller uten pasienter og brukere. Kommunen bør også vurdere å gi pårørendestøtte i situasjoner der omsorgsarbeidet ikke ennå har utviklet seg til å bli særlig tyngende, med formål om å forebygge.

Sikre at ansatte har kompetanse på involvering av og støtte til pårørende

Ansatte må få opplæring iblant annet:

- Pårørendes rettigheter og roller og helsetjenestens plikter overfor pårørende
- Familiefokus i behandling; hva fremmer et godt samarbeid med familien som helhet
- 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 som pårørende og kommunikasjon med barn

Plikt til samarbeid om pårørendestøtte

Oslo kommune har ansvar for å gi et tilbud til pårørende, selv om bruker eller pasient får et tilbud i spesialisthelsetjenesten og ikke i kommunen. Oslo kommunes helse- omsorg,- og velferdstjenester skal 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 som pårørende og voksne pårørende. Det er ønskelig at bydelene samarbeider på tvers om tilbud, og også samarbeider med og har oversikt over tilbud fra ideelle aktører. Avtalene kan omhandle:

- Retningslinjer for informasjonsutveksling om pårørende når pasient/bruker mottar behandling og/eller oppfølging fra flere tjenestenivåer
- Felles opplæringstilbud til pårørende
- Felles opplæring av helsepersonell
- Samarbeid om støttetilbud til barn som pårørende på tvers av barne- og voksentjenestene
- Møtestruktur for erfaringsutveksling og evaluering av samarbeidet om pårørende

Pårørendekoordinator

For å koordinere og fremme støtte til pårørende kan det være hensiktsmessig å opprette pårørendeansvarlig personell eller en pårørendekoordinator. Denne personen bør ha oversikt over støttetilbud som kan være relevante for pårørende¹⁷.

Pårørendekoordinator erstatter ikke kontaktperson den enkelte pårørende trenger i tjenesten.

¹⁷ Pårørendeveileder kap2.

Kartlegging av pårørendes behov

Oslo kommunes helse-, omsorgs- og velferdstjenester skal kartlegge behov og tilby tjenester til pårørende som trenger det¹⁸. Pårørendes samlede omsorgsoppgaver, ressurser og belastninger bør kartlegges i forbindelse med tildeling av kommunale helse-, omsorgs- og velferdstjenester til pasienten/ brukeren. Kartleggingen bør gjentas regelmessig.¹⁹ For relevante kartleggingsområder, se den nasjonale veilederen om pårørendearbeid. Til personer med særlig tyngende omsorgsarbeid skal kommunen tilby pårørendestøtte blant annet i form av²⁰

- Opplæring og veiledning²¹
- Avlastingsstiltak²²
- Omsorgsstønad²³

Tiltakene som tilbys pårørende må justeres når pårørende og bruker trenger det, og tiltakene bør være fleksible og justerbare etter behov og livssituasjon.

5 Dilemmaer og etiske utfordringer

Ansatte i Oslo kommunes helse-, omsorgs- og velferdstjenester vil ofte stå i valgsituasjoner og dilemmaer, der verdier kommer i konflikt med hverandre, og der det finnes innvendinger mot alle handlingsalternativer. Så langt det lar seg gjøre, skal ansatte i tjenestene dele dilemmaene de står i med den det gjelder og med de pårørende. Det er for eksempel lettere å tåle å ikke få informasjon når vi vet noe om hvorfor vi ikke får det.

Det er viktig at pårørende får informasjon om hvor de kan få hjelp og støtte for sin egen del, uavhengig av hvordan bruker eller pasient ønsker å involvere pårørende i sin oppfølging.

Regelverket har forrang foran andre hensyn og kunnskap om regelverket er en forutsetning for å håndtere dilemmaene. Etisk bevissthet og refleksjon hos helsepersonell kan forebygge konflikter, og gi nye perspektiver og løsninger når man opplever et dilemma.

¹⁸ Pårørendeveilederen kap. 6.

¹⁹ (Referanse veileder kapittel 6.2)

²⁰ Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-6

²¹ Pårørendeveileder kap 6.1

²² Pårørendeveileder kap 2.1

²³ Pårørendeveileder kap 6.1

Noen er pårørende mot sin vilje, dette gjelder særlig barn og unge. Barn og unge kan ikke velge bort sine foreldre, og barn og unges behov og ønsker kan stå i motsetning til bruker eller pasients ønsker.

I eldreomsorgen kan det oppstå dilemmaer når eldre er syke og ikke ønsker mer behandling, mens pårørende er redd for å miste den det gjelder. Det er alltid pasientens ønsker som er i sentrum for samarbeid med de pårørende, og ansatte i Oslos helse- omsorg-, og velferdstjenester må være innovative i å finne gode måter å samarbeide med den det gjelder.

Utfordringer i familierelasjoner og nettverk

Selv om man er pårørende til en som er syk, er det ikke alle som har et nært, trygt og fortrolig forhold til hverandre. Underliggende følelser, tidligere og aktuelle krenkelser og vanskelige erfaringer kan komplisere pårørendes tilpasninger til reaksjoner på det som skjer²⁴. Kanskje er det følelsesmessige konflikter mellom medlemmer i familien som det er vanskelig å sette ord på, som hindrer god kommunikasjon. Noen ganger ønsker ikke bruker/pasient hjelp, men pårørende ønsker hjelp og tar kontakt med tjenester. Andre ganger finnes det ingen pårørende, eller pårørende bor langt borte og får ikke bidratt praktisk i hverdagen.

Pårørende kan klage til fylkeslegen dersom de ikke får sine rettigheter som nærmeste pårørende møtt. De kan også klage på vegne av venner eller familie²⁵.

Eksempler på dilemmaer:

- Når pasient/bruker ikke vil dele informasjon med sine pårørende og pårørende ønsker eller trenger informasjon
- Økonomiske rammer opp mot faglige vurderinger av behov, tilstand eller situasjon.
- Nå faglige vurderinger går på tvers av pasientens/brukerens eller pårørendes vurderinger
- Når en pasient/ bruker ikke vil at barna skal få informasjon eller oppfølging, mens faglige vurderinger tilsier at barnet har behov for dette
- Når pårørende er uenige seg i mellom
- Når ungdom mellom 16 og 18 år ikke ønsker å involvere foreldrene i alvorlige helsespørsmål
- Når pårørende har sterke meninger om helsehjelpen som ikke deles av pasienten/brukeren
- Når ulike pårørende er uenige om hva som er det beste for pasienten/brukeren
- Når helsepersonellet vurderer at nærmeste pårørende ikke er en ressurs for pasienten/brukeren
- Når helsepersonell opplever at tid og ressurser ikke strekker til

6 Samarbeid

Å møte alle pårørende på en ivaretakende og forståelsesfull måte, er verdifullt og viktig for den enkelte pårørende og også for samarbeidet mellom tjenester og pårørende. Dette innebærer å møte den enkelte pårørende med respekt, være lyttende, ta det de sier på alvor

²⁴ <http://www.parendesenteret.no/tips-r%c3%a5d/ta-vare-p%c3%a5-den-syke/n%c3%a5r-forholdet-til-den-som-er-syk-er-vanskelig->

²⁵ <https://helsenorge.no/rettigheter/klageordninger>

og følge opp de avtalene som inngås. Pårørende skal vite hvem man kan ta kontakt med i tjenesten og kontakten skal være navngitt. Tjenestene må ha forståelse for at pårørende kan ha ulike muligheter og ønsker når det gjelder å følge opp. Noen ønsker også ikke å involveres. Denne måten å tenke på, handler om holdningsskapende arbeid og må være forankret på ledelsesnivå.

Å få til et godt samarbeid med pårørende handler også om at tjenester koordinerer seg og tar ansvar for sitt område, og samarbeider med andre. Mange pårørende møter tjenester som er fragmenterte og som ikke snakker sammen og dette fører til mye frustrasjon for de det gjelder. Pårørende og den enkelte, skal slippe å være sin egen koordinator. Alle som har behov for langvarige og koordinerte tjenester, har rett til å få utarbeidet en individuell plan²⁶.

Det er tjenestene som har ansvaret for å etablere og følge opp dialog og kommunikasjon med pårørende på en tydelig måte og med en forpliktende avtale.

Elementer i et godt samarbeid²⁷

- **Felles mål**

Bruke tid sammen med den det gjelder og pårørende for å avklare forventninger og lage felles mål for samarbeidet. Ofte vil målet være å gi god hjelp. Men noen ganger kan tjenesten og pårørende ha ulike mål. Kanskje har tjenesten mindre tilbud enn pårørende skulle ønske seg. Det anbefales å være tydelig på både muligheter og begrensninger.

- **Avklar roller og ansvar**

Bruk tid på å avklare roller og ansvar, og også grenser. Hvem skal gjøre hva, og hvordan. Samarbeid mellom helsepersonell og pårørende må baseres på en rollefordeling og -avklaring som er i tråd med lovverket og pårørendes egne ønsker.

- **Skap forutsigbarhet og tydelige rammer for kommunikasjon**

Å ha faste avtalte treffpunkter med pårørende er med på å sikre kontinuitet. Det er lettere å bære en bekymring eller et innspill, dersom man vet at det vil bli rom til å ta opp noe på et avtalt tidspunkt.

- **Gjør fortløpende evalueringer av samarbeidet**

I gode samarbeid setter man av tid til å evaluere og gi tilbakemelding om hvordan samarbeidet går. Å sette av tid til slike evalueringer vil kunne forebygge at misnøye og konflikter utvikler seg.

²⁶ Se lov om kommunale helse- og omsorgstjenester, kap. 7. og Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator kap. 5.

Oslo kommunes helse- omsorg,- og velferdstjenester må opparbeide seg tilstrekkelig kompetanse til at samspillet med pårørende blir godt. Tjenester bør ha god kompetanse om familie- og nettverksarbeid. Relasjonskompetanse og kommunikasjonskompetanse er avgjørende.

Helsedirektoratets pårørendeveileder har mange konkrete tips til hvordan samtaler med pårørende skal gjennomføres, og hva ansatte i helse-, omsorgs- og velferdstjenester kan snakke med pårørende om.

Deling av informasjon

Når vi deler informasjon, skal den være tilpasset alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte.²⁸ Ansatte i helse- omsorg- og velferdstjenestene må undersøke behovet for tolk, og bestille kvalifisert tolk i møter med pårørende som har begrensede norskkunnskaper, er samiskspråklige, hørselshemmede eller døvblinde. Når pårørende har migrasjonsbakgrunn, skal dette tas hensyn til.

Både muntlig og skriftlig kommunikasjon er viktig. Mange helse-, omsorg- og velferdstjenester utarbeider informasjonsmateriell til pasienter og pårørende. Det kan være knyttet til diagnoser, lovverk, rettigheter, og liknende. Informasjonsmateriell som gis skal ha et klart språk.

Informasjon bør være tilgjengelig på flere språk, og det er en fordel om det også benyttes *illustrasjoner* som kan bidra til å nå også grupper av befolkningen med begrensede eller manglende leseferdigheter.

Helsetjenesten kan alltid dele generell informasjon²⁹. Slik informasjon krever ikke samtykke fra pasienten eller brukeren, og helsepersonell bryter ikke taushetsplikten ved å gi pårørende generell informasjon. Helsepersonell skal så langt som mulig sikre seg at pårørende har forstått innholdet i og betydningen av informasjonen³⁰. Pårørende som ikke har direkte omsorgsoppgaver, men som lever sammen med noen som mottar helsehjelp i hjemmet, kan også ha behov for informasjon, veiledning og støtte.

Ofte er det slik at den som mottar helse-, omsorg- og velferdstjenester ønsker at pårørende er involvert.

Klart språk i Oslo kommune:

1. Start med den viktigste informasjonen
2. Gjør det enkelt å finne fram i teksten
3. Velg ord som mottakeren forstår, og forklar faguttrykk
4. Få tydelig fram roller og ansvar
5. Sett punktum, og skriv kort når du kan.

Eksempler på generell informasjon:

- Informasjon om tjenesten og ansatte
- Rutiner og tilbud ved virksomheten/enheten
- Når diagnose er kjent: generelt om årsaker, symptomer, behandling og prognose
- Aktuelt regelverk, saksbehandling og rettigheter
- Tilbud til pårørende, barn og voksne
- Informasjon om bruker- og pårørendeorganisasjoner

²⁸ paragraf §3-5 i Lov om pasient og brukerrettigheter

²⁹ Pårørendeveilederen Kap. 4.1.

³⁰ Pårørendeveilederen Kap. 4.1.

Samtidig er informasjon om pasientens helse taushetsbelagte opplysninger, som skal behandles deretter. Det betyr at det kun er pasienten selv som har rett til informasjon om egen helsetilstand og innholdet i helse-, omsorgs- og velferdstjenestene som gis³¹.

7 Barn og ungdom som pårørende

Barn og unge skal lyttes til og høres på sine behov.

Oslo kommunes helse- omsorg,- og velferdstjenester skal følge Barnekonvensjonen³² og legge til rette for å fange opp og følge opp barn og unge som pårørende og etterlatte til foreldre eller søsken. Ansatte i dissetjenestene i Oslo kommune har en plikt til å bidra til å ivareta barn og unge som pårørende³³. Ansatte skal bidra til å ivareta barns og unges behov for informasjon og oppfølging som følge av foreldres eller søskens sykdom, skade eller rusmiddelavhengighet³⁴. Også når omsorgspersonene motsetter seg dette.

Når alvorlig sykdom rammer i en familie, er barn og unge utsatt og de har ikke de samme forutsetningene for å forstå og håndtere vanskelige hendelser. Barn må så tidlig som mulig få god informasjon i et sykdomsforløp eller ved etablering av kontakt med tjenester. De er avhengige av at voksne hjelper dem å forstå årsakssammenhenger, og trenger trygge voksne som kan gi bistand til å forstå og håndtere følelser og reaksjoner. Det kan noen ganger være krevende i familier der foreldre har særlig store omsorgsoppgaver. Avlastning i familier der et eller flere barn har store omsorgsbehov eller funksjonsnedsettelse, kan være et viktig redskap for å gi foreldre mer rom til å ivareta søsken og deres behov^{35 36}.

For barn og unge er barnehage og skole en avgjørende arena. Når barn og unge er pårørende er det viktig at tjenestene i Oslo samarbeider med disse om tilrettelegging. Før man samarbeider på tvers av tjenester, er det viktig å be om samtykke og også drøfte med de gjeldene barna/ unge, om hva som skal deles.

Aktuelle aktører for samarbeid om tiltak når barn og unge er pårørende:

- ✓ Skole og barnehage
- ✓ Fastlegen
- ✓ Helsestasjon og skolehelsetjeneste
- ✓ Familiesenter eller liknende, barnevernstjenesten, Pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT)
- ✓ Relevante enheter og ressurspersoner i spesialisthelsetjenesten
- ✓ Frivillige organisasjoner
- ✓ Familievernet
- ✓ Andre barne- og ungdomstjenester

³¹ (ref: <https://www.visma.no/blogg/nar-har-parorende-rett-til-informasjon/>)

³² <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/fns-barnekonvensjon/id88078/>

³³ https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64#KAPITTEL_10

³⁴ (Kap. 3.2., Helsedirektoratets pårørendeveileder).

³⁵ (fra hvordan lese i veilederen).

³⁶ Tøssebro, J. mfl (2012) Som alle andre? Søsken til barn og unge med funksjonsnedsettelse. Trondheim: NTNU samfunnsforskning, Mangfold og inkludering

Når helsepersonell som yter helsehjelp til voksne pasienter vurderer det som nødvendig at barn som pårørende får videre oppfølging, skal helsepersonellet innhente samtykke fra pasienten og/eller den andre med foreldreansvar før tiltak igangsettes.

Dialog med barn og unge

Når barn og unge er pårørende er det viktig at de får alderstilpasset informasjon, og at det legges til rette for at barnas tanker og perspektiver på situasjonen lyttes til.

Barnekonvensjonens artikkel 12 sier at barn har rett til fritt å gi uttrykk for sine synspunkter i alle forhold som vedrører barnet. Barnets synspunkter skal tillegges vekt i samsvar med alder og modenhet³⁷.

Barn og unge har andre behov enn voksne, behov som endres over tid avhengig av alder, modenhet og livssituasjon. All kommunikasjon med barn og unge må tilpasses den enkeltes individuelle forutsetninger og aktuelle livssituasjon.

Oslo kommunes helse- omsorg, - og velferdstjenester må trene på å formidle informasjon til barn og deres foreldre.

Barn og unge kan ha ulike roller som pårørende, herunder også omsorgsoppgaver og ansvarsfølelse for den som er bruker eller pasient. Det er vesentlig at tjenestene tar på alvor barnets perspektiver for å kunne ivareta barnets selvstendige behov for oppfølging og støtte. Barn og unge kan ha behov for tid og rom til å uttrykke de vanskelige sidene ved sykdom i nær familie, for eksempel gjennom samtale uten at foreldre er til stede, det kan også skje gjennom deltakelse i barnegrupper sammen med andre barn i tilsvarende livssituasjon. Barn som pårørende bør få høre om aktuelle tilbud, grupper, møteplasser og arrangementer. Dette kan være kommunale gruppetilbud, tilbud fra bruker- og frivillige organisasjoner, støttetelefoner og aktuelle nettsider.

Når ungdom er pårørende, har de behov for informasjon, få lov til å være delaktige, god kommunikasjon og fellesskap. Men de trenger også frihet til å leve sitt liv. Ungdomstiden er en sårbar periode med mange fysiske, sosiale og psykiske forandringer. Ungdom kan veksle mellom behov for nærhet til og avhengighet av familien, samtidig som det er en alder der mange ønsker større selvstendighet. Relasjonen til de nærmeste reforhandles. Identiteten hos den unge utvikles, og oppmerksomheten er rettet mot fremtiden. I denne prosessen trenger de at familien er en trygg og stabil base. Sykdom i familien utfordrer denne stabiliteten³⁸.

Helse-, omsorgs- og velferdstjenestene i Oslo kommune skal være oppmerksomme på at ungdom som pårørende ikke er en ensartet gruppe og at de trenger alderstilpasset informasjon. En ungdom på 14 vil trenge annen type informasjon enn en 17-åring. De kan også trenge noe annet enn hva voksne pårørende trenger.³⁹

³⁷ https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/bfd/bro/2004/0004/ddd/pdfv/178931-fns_barnekonvensjon.pdf

³⁸ <http://www.parorendesenteret.no/tips-r%c3%a5d/barn-unge/vanlige-reaksjoner-hos-ungdom-som-p%c3%a5r%c3%b8rende>

³⁹ Ref. hele avsnittet: Pårørendeveileder, kap. 3.1.

8 Funksjonsnedsettelse, langvarig sykdom eller skadelig rusbruk over tid

Langvarige funksjonsnedsettelser hos både barn og voksne og særlig belastende hendelser eller skadelig rusbruk over tid, kan gjøre at pårørende trenger ekstra mye støtte. Da er det ekstra viktig at samarbeidet er godt.

Alle liv har vanskelige perioder. Noen står i krevende livssituasjoner og omfattende omsorgsoppgaver for et familiemedlem over lang tid eller hele livet. Belastninger over tid vil kunne påvirke pårørendes egen helse.⁴⁰ Noen opplever så store belastninger at det fører til sykdom og frafall i arbeidslivet.

Oslo kommunes helse- omsorg, - og velferdstjenester bør være oppmerksomme når belastningen på pårørende er særskilt omfattende. Noen sykdommer og tilstander krever at tjenestene tilegner seg eller søker særskilt kompetanse for å kunne støtte den det gjelder og deres pårørende.

Ansatte i disse tjenestene skal arbeide forebyggende, og bidra til å fremme helsen hos foreldre og andre pårørende som over tid har store belastninger knyttet til omsorgsoppgaver.

Mange pårørende kan ha økonomiske og lovmessige rettigheter. Helse, omsorg- og velferdstjenestene i Oslo kommune skal bistå familier og pårørende til å orientere seg i dette.

Sykdom og langvarig funksjonsnedsettelse hos barn

I noen familier hvor det er barn med funksjonsnedsettelser, kan omfattende og vedvarende omsorgsarbeid være særlig utfordrende. Det er smertefullt når barn strever. Ved alvorlig sykdom kan foreldre i tillegg være redde for å miste barna. Den nasjonale veilederen for pårørendearbeid understreker at disse familiene har et presset tidsskjema og forholder seg til et fragmentert hjelpeapparat. Mange foreldre tar ansvaret for pedagogisk eller fysisk trening for barna og de utfordringene andre familier møter, kan i større grad belaste denne typen familier⁴¹. Familiene kan dessuten ha store utfordringer med å kunne stå i arbeid. Det går utover fritidsaktiviteter og vedlikehold av sosiale nettverk⁴². Mødrene i disse familiene synes å ha dårligere helse enn andre foreldre, og har i større grad langvarig sykdom, skade eller lidelse av fysisk eller psykisk art⁴³.

Siden ulike foreldre har ulike muligheter til å møte slike utfordringer, blant annet på grunn av sosioøkonomisk bakgrunn og utdanningsnivå, kan hjelpen potensielt skjevfordeles. De utfordringene majoritetsforeldre møter, synes å gjelde minoritetsforeldre i enda større grad, for eksempel ved at informasjonsutfordringer forsterkes, og at terskelen for hjelp blir høyere.

⁴⁰ https://www.rus-ost.no/uploads/2018_Ressurshfte_Familiest%C3%B8tte%20Oppland_orig.pdf

⁴¹ (referanse side 97 i nasjonal pårørendeveileder)

⁴² Tøssebro J.mfl(Red)(2014) Oppvekst med funksjonshemming. Familie livsløp og overganger. Oslo: gyldendal akademisk.

⁴³ (referanse s 98 nasjonal pårørendeveileder)

Vedvarende manglende og tilfeldig informasjon, tilfeldig støtte og usystematisk hjelp medfører at foreldre blir slitne, stressede og utbrente⁴⁴.

Selv om foreldrene eller andre med foreldreansvar i utgangspunktet har den formelle samtykkekompetansen for behandling barn mottar, er det likevel ikke slik at de i samarbeid med helsepersonell kan treffe avgjørelser uten å trekke barnet med i beslutningsprosessen: «Ingen beslutning om meg, uten meg». Barnets selvbestemmelsesrett går i visse tilfeller foran foreldrenes rett til å samtykke på barnets vegne før fylte 16 år⁴⁵. Et viktig grunnprinsipp i Oslo kommunes helse- og omsorg- og velferdstjenester, er barns rett til deltakelse i egen helsehjelp og at foreldre ikke skal måtte medvirke til helsehjelp under tvang på sine barn. Dette innebærer for eksempel at det ikke er foreldre som skal holde barnet fast under smertefulle undersøkelser eller på andre måter være den som barnet opplever at gjennomfører tvangen.⁴⁶

⁴⁷

På landsbasis vet vi at flere familier er fornøyde med enkelte tjenester og hjelpere, men mange blir utslitt av å forholde seg til hjelpesystemet, og av den kontinuerlige innsatsen de må legge ned for å få og beholde hjelp. Selv når hjelpen fungerer godt, opplever familier at de ikke kan ta for gitt at hjelpen vil vare. Mange opplever derfor at de stadig må passe på være aktive og være i forkant.⁴⁸

Akutte situasjoner og kriser

Noen ganger oppstår akutte situasjoner, som akutt sykdom, nylig informasjon om alvorlig diagnose, tvangsinnleggelse, en ulykke, selvmordsforsøk, selvmord eller en livstruende overdose. Ansatte i helse-, omsorgs- og velferdstjenestene må da bidra med psykososial støtte og informasjon til aktuelle pårørende. I akutte situasjoner må ansatte så raskt som mulig identifisere berørte barn, ungdom og voksne og avklare hvem som er *nærmeste pårørende*.

Det er viktig at ansatte i tjenestene er oppmerksomme på at mennesker i krisesituasjoner kan ha mindre evne til å ta imot og huske informasjon enn vanlig. Det kan også være vanskelig å vite hva man skal spørre om. Dersom pasient eller bruker ønsker at andre personer skal være til stede når helse-, omsorg- eller velferdstjenester gis, er hovedregelen at dette skal imøtekommes⁴⁹. Ved livets slutt, er det viktig med god ivaretagelse av de pårørende. For mer om dette temaet, vises til Helsedirektoratets Pårørendeveileder⁵⁰.

⁴⁴ <https://naku.no/sites/default/files/files/Tjenestetilbudet-til-familier-som-har-barn-med-funksjonsnedsettelser-NOVA-R7-16.pdf> s 8.

⁴⁵ https://www.helsedirektoratet.no/tema/pasient-og-brukerrettighetsloven/Tvangsbruk%20overfor%20barn%20under%2016%20%C3%A5r%20som%20motsetter%20seg%20helsehjelp%20ved%20somatisk%20sykdom%20og%20skade%202018.pdf/_/attachment/inline/5858026b-6a0e-4fb1-ab13-22f516c3103e:6d4801f142d059db9745bef1d65f877dfc8b8fce/Tvangsbruk%20overfor%20barn%20under%2016%20%C3%A5r%20som%20motsetter%20seg%20helsehjelp%20ved%20somatisk%20sykdom%20og%20skade%202018.pdf

⁴⁶ <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25053126>

⁴⁷ <https://sykepleien.no/meninger/innspill/2018/12/helsepersonell-bor-ha-rutiner-hvordan-de-skal-handtere-tvang-mot-barn>

⁴⁸ <https://naku.no/sites/default/files/files/Tjenestetilbudet-til-familier-som-har-barn-med-funksjonsnedsettelser-NOVA-R7-16.pdf> s 8.

⁴⁹ Pasient og brukerrettighetsloven kapittel 3

⁵⁰ kap. 6.2. Støtte til pårørende i akutte situasjoner.

Demens og andre hjernesykdommer

Å få en demensdiagnose kan være dramatisk for den som rammes. Demens oppleves ulikt fra person til person og arter seg forskjellig for de ulike sykdommene. Vanligst er Alzheimers sykdom, vaskulær demens, demens med Lewy-legemer og frontotemporal demens.

I likhet med en del andre progredierende sykdommer i nervesystemet, slik som multipel sklerose (MS), Parkinsons sykdom, Huntingtons sykdom og Amyotrofisk lateral sklerose (ALS) medfører demenssykdommen gradvis, og i noen tilfeller en periodevis, forverring. Demenssykdom kjennetegnes dermed også av et stadig økende behov for helsehjelp og omsorg ettersom sykdommen utvikler seg.

Felles for demens og flere andre hjernesykdommer er at livssituasjonen kan endres både for den som er syk og for deres pårørende. De følelsesmessige, økonomiske og praktiske belastningene kan være tunge og langvarige. Noen tilstander vil innebære at man over tid mister et familiemedlem til sykdom, og roller i en familie kan endre seg både praktisk og emosjonelt. Når et familiemedlem, en nær venn eller noen vi bryr oss om får demens forteller mange pårørende om en opplevelse av gradvis tap, både av funksjon hos, og i relasjonen til, den som er syk.

En særskilt utfordring er at demenssykdom medfører redusert kognitiv funksjon, og i noen tilfeller også personlighetsendringer. Den kognitive svikten utvikler seg over tid og påvirker hukommelse, kommunikasjon og evne til å mestre hverdagen. Dette vil være utfordrende både for personen selv og pårørende. Demenssykdom gjør at pårørende får omfattende omsorgs- og beslutningsrolle, som over tid kan utgjøre en stor belastning.

Overganger i livet og overganger mellom tjenester

Oslo kommunes helse-, omsorg- og velferdstjenester tilbyr tjenester til innbyggere i et livsløpsperspektiv. Overganger er en naturlig del av livet, som ofte innebærer at man må lære nye strategier og forholde seg til noe nytt. Endringer kan sette oss på strekk og overganger og forandringer skal derfor planlegges godt og være godt forberedt av Oslo kommunes tjenester. Det kan være krevende å gå fra å være selvstendig til å bli hjelpeavhengig, eller fra å være hjemmeboende til å bo på institusjon. Det samme gjelder å bytte institusjon eller å skrives ut fra hjelpetjeneste og til hjemmet med endret funksjon. Overganger kommer i mange former i løpet av livet, og kan oppleves som en krise både for den enkelte og for pårørende. Å oppleve funksjonstap, tap av relasjoner og endrede fremtidsutsikter kan være dramatisk for den enkelte.

Når man er avhengig av hjelp og omsorg fra andre, kan overganger og forandringer være særlig sårbar. Overganger til nye arenaer innebærer en ny samordning av tjenester rundt den med behov for hjelp. Nok en prosess må i gang for å etablere relasjoner og samarbeid på tvers av tjenester og instanser. Nye personer skal bli kjent, nye samarbeidsrutiner skal etableres og tjenestene skal forandre form og innhold. For den det gjelder og for pårørende kan dette skape usikkerhet og uro for hvordan endringene vil bli, og hvilke konsekvenser det vil ha. God planlegging sammen med pårørende vil kunne bidra til å dempe belastningen overgangen kan ha.

Barn flest trenger støtte fra omgivelsene for å håndtere overganger. Sjansen for trivsel og god utvikling øker når voksne forbereder og støtter oppunder barns overgangsarbeid. For barn og ungdom med funksjonsnedsettelse og behov for spesiell tilrettelegging, kan overganger være spesielt utfordrende. Overganger vil påvirke hele familien, og helse-, omsorgs- og velferdstjenestene må samarbeide tett med familien om planlegging, overføring av kompetanse og forberedelse. Barnet, eller ungdommen, selv må også lyttes til, og involveres.

Smidige overganger krever godt samarbeid mellom bruker, pårørende, involverte fagfolk og tjenester om planlegging, overføring av kompetanse og forberedelser i rett tid.⁵¹ Et godt samarbeid kan redusere bekymring og uro, og legge til rette for at pårørende kan bruke tiden på sine nærmeste, og ikke på koordinering av tjenester.

Kompetanseprogram om pårørendesamarbeid

Det er behov for en kompetanseheving hos ansatte i Oslo kommunes helse-, omsorgs- og velferdstjenester for å møte behov for økt samarbeid med pårørende. Det innebærer kunnskap om pårørende, pårørendes rettigheter, Helsedirektoratets veileder om pårørende, forståelse av nye roller, bruk av verktøy for samarbeid, kompetanse i kommunikasjon og konflikthåndtering m.m. Det er utviklet et Kompetanseprogram som omhandler dette og implementeringen av Oslostandarden for pårørendesamarbeid. Kompetanseprogrammet vil tilbys bydelene og etater.

Helseetaten har i samarbeid med pårørendesenteret i Oslo, utviklet et kompetanseprogram som baserer seg på tilbakemeldinger både fra pårørende og bydelsansatte om mangelfull involvering og medvirkning hos de berørte i utforming av helse-, omsorgs- og velferdstjenester. Programmet bygges opp rundt Oslosstandarden for pårørendesamarbeid.

Kurs og verktøy skal bidra til at samarbeid med pårørende blir en integrert og naturlig del av tjenesteytingen og til bedre og mer treffsikker hjelp til brukerne. Kompetanseprogrammet er et svar på den handlingskompetansen som trengs for å møte dagens og morgendagens utfordringer, der samarbeidsevne og kommunikasjon med pårørende er helt sentralt.

Pårørendeprogrammet bygges opp slik at det blir en integrert del av kompetanse-tilbudene som tilbys bydelene og etatene og vil knytte til seg ressurspersoner for fag og erfaringsdeling. Hvordan tjenestene kan involvere og støtte pårørende som står nær brukeren er kjernen i programmet. Bruk av e-læring blir en større del av dette tilbudet.

⁵¹ <https://autismeforeningen.no/akershus/wp-content/uploads/sites/3/2010/02/Gode-overganger.pdf>