

Kari Bøckmann og Alice Kjellevold
med bidrag fra Ane Bendixen

Pårørende

I HELSE- OG OMSORGSTJENESTEN

EN KLINISK OG JURIDISK INNFORING

3. utgave



FAGBOKFORLAGET

Kari Bøckmann og Alice Kjellevold
med bidrag fra Ane Bendixen

Pårørende

I HELSE- OG OMSORGSTJENESTEN

EN KLINISK OG JURIDISK INNFORING

3. utgave



FAGBOKFORLAGET

INNHOOLD

KAPITTEL 1

INNLEDNING: KUNNSKAPSBASERT PRAKSIS I ARBEID MED PÅRØRENDE...	13
Kunnskapsbasert praksis i arbeid med pårørende	14
Pårørendearbeid i kontekst – rettslige rammer og statlige føringer	23
Grunnleggende verdier og prinsipper i arbeid med pårørende	28
Avveininger i arbeid med pårørende	33
Oppsummering	37

KAPITTEL 2

HELSEPERSONELLETS ANSVAR OG PÅRØRENDES ULIKE ROLLER.....	39
Helsepersonellens ulike ansvarsområder og oppgaver i forholdet til pårørende	40
Pårørendes ulike roller.....	49
Hvem har rollen som pårørende og nærmeste pårørende? Rettslig regulering	56
Oppsummering	61

KAPITTEL 3

PÅRØRENDEINVOLVERING - TILTAK OG RETTSLIG REGULERING	63
Pårørendesamtaler med ulike mål – dialog og medvirkning	65
Nærmere om informasjonsutveksling mellom pårørende og helsepersonell.....	73
Pårørendeinvolvering – rettslig regulering	82
Rettslig regulerte verktøy for pårørendeinvolvering	98
Oppsummering	102

KAPITTEL 4

Å VÆRE NÆR NOEN SOM BLIR ALVORLIG SYK	105
Krise og sorg oppleves og uttrykkes forskjellig	106
Faser i et sykdomsforløp	107
Sykdomsutvikling – en prosess med mange psykologiske forandringer	122
Oppsummering	124

KAPITTEL 5

ULIKE SITUASJONER - ULIKE KONSEKVENSER FOR PÅRØRENDE	127
Å leve med redsel for nye sykdomsepisoder	129
Å tilpasse seg endrede fremtidsutsikter	130
Å forholde seg til krevende symptomer.....	135
Pårørende må forholde seg til pasientens håndtering av sykdommen	151
Når den syke må behandles mot sin vilje.....	154
Når den man står nær, ikke ønsker å leve lenger.....	155
Når pårørende strever med skyldfølelse	157
Når relasjoner endres	159
Når sykdom fører til redusert sosialt nettverk	166
Når pårørende har omfattende pleieoppgaver.....	170
Traumer knyttet til sykdommen.....	171
Når livets slutt nærmer seg.....	173
Oppsummering	183

KAPITTEL 6	
BESLUTNING OM Å YTE HELSEHJELP OG OMSORGSTJENESTER	
- PÅRØRENDES ROLLER OG RETTIGHETER	185
Beslutningen om pasientens samtykkekompetanse	
- pårørendes roller og rettigheter	186
Vergemål - pårørendes roller og rettigheter	189
Beslutning om helsehjelp til pasienter uten samtykkekompetanse	
- pårørendes roller og rettigheter	192
Beslutning om undersøkelse og behandling av somatisk lidelse	
når pasienten ikke har samtykkekompetanse og motsetter seg helsehjelp	194
Beslutning om livsforlengende behandling - pårørendes roller og rettigheter	197
Beslutning om undersøkelse og behandling av psykisk lidelse	
- pårørendes roller og rettigheter	199
Beslutning om tildeling av kommunale helse- og omsorgstjenester	
- pårørendes roller og rettigheter	206
Beslutning om bruk av tvang overfor personer som har et alvorlig rusproblem	
- pårørendes roller og rettigheter	209
Beslutning om bruk av tvang og makt overfor mennesker	
med psykisk utviklingshemning - pårørendes rolle og rettigheter	212
Oppsummering	215
KAPITTEL 7	
NÅR BARN OG UNGDOM BLIR SYKE	219
Å være omsorgsgiver	220
Kommunikasjon med syke barn	225
Å håndtere barns og ungdommers mestringsstrategier	227
Når den som er syk, er ungdom	229
Kronisk sykdom	231
Helsepersonellets samhandling med foreldre	232
Når barn og ungdom er døende	235
Foreldres rettigheter i helsetjenesten ved barns sykdom	236
Oppsummering	242
KAPITTEL 8	
BARN OG UNGDOM SOM PÅRØRENDE	245
Barns og ungdoms reaksjoner når en de står nær, blir syk	247
Unge omsorgsgivere	256
Nedsatt foreldrefunksjon	258
Hva trenger barn og ungdom som pårørende?	267
Søsken som pårørende	276
Når en nær person er døende	280
Når foreldrenes omsorg ikke er god nok	282
Barn som pårørende - plikten til å gi barnet informasjon og oppfølging,	
og høre barnets mening	284
Oppsummering	293
KAPITTEL 9	
PASIENTJOURNALEN - DOKUMENTASJON OG INNSYN	295
Dokumentasjonsplikten	296
Plikten for helsepersonell til å føre journal	300
Pårørendes rett til innsyn i pasientens journal	302
Journalføring og journalinnsyn ved familiebehandling og lignende	306

Klage fra pårørende om manglende innsyn	306
Oppsummering	307
KAPITTEL 10	
PÅRØRENDES RETT TIL TJENESTER, PERMISJONER OG STØNADER M.M....	309
Tjenester, stønader og permisjoner som støtte og avlastning for pårørende med tyngende omsorgsoppgaver	310
Pårørendestøtte fra den kommunale helse- og omsorgstjenesten	310
Andre kommunale helse- og omsorgstjenester	314
Trygdeytelser	321
Tjenester, stønader og permisjoner når pårørende har behov ut fra egen situasjon ..	325
Fremtidsfullmakt	334
Oppsummering	340
KAPITTEL 11	
BARNES RETTIGHETER SOM PASIENT I HELSETJENESTEN	343
Utgangspunkter	343
Barnets rett til selvbestemmelse og medbestemmelse – informasjon, medvirkning og samtykke	345
Andre særlige rettigheter	352
Opplysninger til barnevern og politi	354
Oppsummering	356
KAPITTEL 12	
FRA POLITIKK TIL PRAKSIS - HVORDAN FREMME INVOLVERING AV PÅRØRENDE?	359
En aktiv og fremtidsrettet pårørendepolitikk 2014–2020 – 2021–2025	360
Samarbeidsavtaler mellom kommuner og helseforetak	365
Helseforetak og kommuner bør samarbeide om støtte til pårørende	367
Kompetanse	368
Pasienten i en kontekst	371
Kultur og rutiner for pårørendeinvolvering	373
Prioritering av ressurser	375
Forhold ved den enkelte helsearbeider	377
Avslutning	384
REFERANSER	386
Offentlige dokumenter	386
Tilsynssaker – Statens helsetilsyn / Helsetilsynet i fylket	390
Konvensjoner	390
Love og forskrifter	391
Nettsteder	392
Litteratur	393
Flere nettsteder	419
VEDLEGG 1	420
Innsatsområder og tiltak	420
VEDLEGG 2	423
Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon	423
Merknader til de enkelte bestemmelser i forskrift av 1. desember 2000 om barns opphold i helseinstitusjon	428

FORORD

Både pasienter og pårørende skal oppleve forutsigbarhet, trygghet og kontinuitet, vite at det er kort vei til god og profesjonell hjelp når det trengs – og vite hvor hjelpen er å finne.

Nasjonal helse- og sykehusplan 2020–2023, s. 10.

Denne tredje utgaven av *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten – en klinisk og juridisk innføring* gis ut i en tid der betydning av involvering, opplæring og ivaretagelse av pårørende holdes høyt av våre myndigheter. Det er utgitt en nasjonal veileder for pårørendeinvolvering, det lanseres en nasjonal pårørendestrategi og handlingsplan, forskningen på pårørende er økende, det opprettes flere pårørendesenter i landets kommuner, media formidler mange sterke historier, og brukerorganisasjoner for pårørende markerer seg tydelig. Dette er flott, og det er et steg i riktig retning. Pårørende gjør en uvurderlig innsats for sine nærstående i Norge i dag. Da må helsetjenesten ha kunnskap om og systemer for involvering og ivaretagelse av denne gruppen. Vi håper denne boken kan bidra til at helse- og omsorgspersonell får nødvendig kunnskap om ivaretagelse og involvering av barn og voksne som står nær noen som er syke.

De aller fleste av oss vil være nær noen som blir alvorlig syk i løpet av livet. Noen vil være pårørende over lang tid, mens andre har denne rollen i korte og mer intense perioder. Enkelte av oss vil oppleve at rollen som pårørende avsluttes ved at den som er syk, blir frisk, andre ved at ens nære dør. Når den som er syk, har langvarige og sammensatte behov, vedvarer pårørenderollen. Å være nær noen som har alvorlig sykdom, innebærer uansett omfattende utfordringer av både følelsesmessig og praktisk karakter.

I denne boken forstår vi pårørende som mennesker som har nær tilknytning til noen som rammes av alvorlig sykdom. Vanligvis har familie-medlemmer denne rollen i vårt samfunn, men venner, utvidet nettverk og nære kollegaer kan også oppleve seg som pårørende. Det er imidlertid alltid

pasienten eller brukeren selv – så langt vedkommende er i stand til det – som skal definere hvem som er pårørende og nærmeste pårørende. Det er nærmeste pårørende som i hovedsak er gitt rettigheter i helselovgivningen.

Vi vil i denne boken rette oppmerksomheten mot pårørendes roller, reaksjoner og behov. Videre vil vi gjøre rede for de rettigheter og muligheter som pårørende er gitt gjennom helselovgivningen. Hovedbudskapet er at helse- og omsorgspersonell har ansvar for å tilrettelegge forholdene slik at pårørende får oppfylt sine rettigheter og gjort bruk av sine ressurser. Pårørende har en nøkkelrolle i omsorgen for sine nærmeste. Det er derfor helt sentralt at helse- og omsorgspersonell bidrar til at pårørende får nødvendig informasjon, får medvirke ved gjennomføring av helsehjelpen og omsorgstjenestene, får bidra med sin erfaring og får utføre sine oppgaver uten at det fører til egen helsesvikt. Graden av involvering vil variere alt etter både pasientens/brukerens og pårørendes situasjon. Å bruke taushetsplikten som argument for ikke å ha kontakt med pårørende er alltid for enkelt, og er i mange tilfeller også lovstridig.

Helse- og omsorgspersonell må gjenkjenne pårørendes behov, vektlegge deres forståelse av problemene, anerkjenne deres innsats og etterspørre deres kunnskaper. Samtidig må helse- og omsorgspersonell respektere pårørendes mestringsstrategier samt finne gode og effektive måter å møte pårørendes behov på. Det er til pasientens/brukerens beste. Helse- og omsorgspersonell må imidlertid være oppmerksom på at det kan være motsetninger mellom pasient/bruker og pårørende. Det kan også være uenigheter mellom pårørende. Slike situasjoner må håndteres med kunnskap om rettslig regulering, gode kliniske ferdigheter og en dyp respekt for hvordan også nærpersoner rammes ved alvorlig sykdom. God praksis i arbeid med pårørende må bygge på lovgivningen som regulerer virksomhetenes, personellets, pasientenes/brukernes og pårørendes rettigheter og plikter. God praksis må også bygge på hva som vurderes som faglig og etisk riktig.

Målgruppen for boken er studenter som tar helse- og sosialfagutdanning på bachelor- og masternivå. Den er også ment for helse- og omsorgspersonell, pårørendeorganisasjoner og helse- og omsorgsforvaltningen. Vi håper at også pårørende, pasienter og brukere får nytte av boken.

Etter at vi utga første utgave og senere andre utgave av denne boken, har vi fått mange positive tilbakemeldinger, og vi har blitt invitert til å holde foredrag for organisasjoner, forvaltning og læresteder. Vi har også vært involvert i Helsedirektoratets arbeid med den nasjonale veilederen for involvering av pårørende i helse- og omsorgstjenesten (2017). Vi har i denne perioden registrert et tydeligere fokus på pårørende i helse- og omsorgstjenesten – politisk, forvaltningsmessig, forskningsmessig og i praksis. Alt dette har gitt inspirasjon til å arbeide videre med boken. I denne tredje utgaven har vi søkt å føre boken å jour med hensyn til politiske signaler, relevant forskning og aktuell lovgivning.

Denne tredje utgave følger i all hovedsak samme inndeling og systematikk som de forrige utgavene. I første kapittel presenterer vi en modell for kunnskapsbasert praksis. Vi argumenterer for at helsefaglige beslutninger må bygge på forskning og erfaringsbasert kunnskap i kombinasjon med kjennskap til pasienters/brukeres og pårørendes erfaringer, ønsker og behov. Utøvelsen av kunnskapsbasert praksis i arbeid med pårørende må samtidig skje innenfor gjeldende rettslig regulering og være i tråd med anerkjente verdier og statlige føringer. I kapittel to søker vi å tydeliggjøre helse- og omsorgspersonellens ansvar og oppgaver overfor pårørende, og pårørendes ulike roller overfor personellet og pasienten. Den rettslige reguleringen av hvem som er nærmeste pårørende, beskrives. Kapittel tre omhandler ulike former for pårørendeinvolvering, med hovedfokus på samtalen mellom pårørende og helsepersonell. De rettigheter og rettslig regulerte oppgaver pårørende har, knyttet til ulike grader av og former for involvering, beskrives. Fjerde kapittel gir en oversikt over pårørendes reaksjoner på å være nær noen som blir syke. Kapittel fem omhandler ulike situasjoner som vil kunne medføre ulike konsekvenser for pårørende. Kapittel seks tar for seg pårørendes roller og rettigheter ved beslutninger om å yte helsehjelp. I kapittel syv omtaler vi foreldres situasjon, roller og rettigheter overfor helsetjenesten når barn og ungdom blir syke, mens kapittel åtte omhandler barn som pårørende. Kapittel ni tar opp helsepersonellens dokumentasjon av pårørendearbeid og pårørendes rett til innsyn i pasientens journal. I kapittel ti gjør vi rede for pårørendes rett til tjenester, stønader og permisjoner når vedkommende har behov for avlastning fra tyngende omsorgsoppgaver, og

når pårørende har behov for hjelpetiltak med henblikk på egen helse. Der gjør vi også rede for reguleringen av Fremtidsfullmakt. Kapittel elleve er et bidrag fra Ane Bendixen hvor det blir gjort rede for barn og ungdommers rett til helsetjenester. Det setter et nødvendig og utfyllende søkelys på barnets/ungdommens egne rettigheter overfor helsetjenesten og overfor foreldre når barnet/ungdommen har behov for helsehjelp. Avslutningsvis, i kapittel tolv, peker vi på forhold som etter vår mening ytterligere kan bidra til å bringe myndighetenes uttalte pårørendepolitikk ut i praksis.

Boken er et resultat av samarbeid på tvers av faggrenser. Vi har samarbeidet om alle kapitlene, og det har vært et mål å få til en integrert klinisk og juridisk fremstilling. Vi har likevel et delt hovedansvar for kapitler og deler av kapitler ut fra vår fagbakgrunn. Vi retter en særlig takk til Ane Bendixen som gjorde oss oppmerksom på behovet for også å ta inn et kapittel om barnets/ungdommens rettigheter overfor helsetjenesten og overfor foreldre når barnet/ungdommen har behov for helsehjelp, og som sa seg villig til å skrive om dette.

Denne boken tar ikke mål av seg til å dekke alle aspekter ved det å være pårørende, alle typer erfaringer en kan ha ved ulike lidelser, alle typer familier med ulik struktur, kommunikasjonsmønster og kulturbakgrunn, og alle metoder/modeller som er utviklet for å involvere nærpersoner når noen blir alvorlig syk. Boken tar heller ikke mål av seg til å gi en fullstendig gjennomgang av rettslig regulering av pårørendeinvolvering og pårørendestøtte, eller å være en kokebok med uttømmende oppskrifter på hvordan man som helse- og omsorgspersonell skal møte mennesker i krise. Enhver pasient og dennes pårørende må møtes individuelt – ut fra deres ønsker og forutsetninger.

Vårt ønske er at denne boken kan fungere som utgangspunkt for refleksjon, og at den kan gi både kliniske og juridiske argumenter for å bedre samarbeidet mellom pårørende og personell i helse- og omsorgstjenesten.

Alle eksempler og sitater i boken er autentiske. Alle meninger som fremkommer i boken står for forfatterens egen regning.

Å arbeide med denne boken har vært et svært spennende og givende prosjekt over mange år på tvers av faggrenser.

Bodø og Stavanger, 15. mars 2021
Kari Bøckmann og Alice Kjellevoid