



Veiledere

 Helsedirektoratet

Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten

IS-2587

Sist endret 17.1.2018

Om veilederen

Veilederen ble første gang publisert januar 2017.

Denne veilederen handler om involvering av og støtte til pårørende i hele helse- og omsorgstjenesten. Veilederen beskriver pårørendes rettigheter og helse- og omsorgstjenestens plikter og gir anbefalinger om god praksis. Veilederen omfatter alle pårørendegrupper, uavhengig av pasientens eller brukerens diagnose, og inkluderer eldre, voksne, ungdom og barn som pårørende.

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 hjelpe. Mange pårørende utøver betydelige ansvars- og omsorgsoppgaver overfor sine nærmeste og utgjør på denne måten en sentral del av vårt samfunns totale omsorgsressurs.

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.

Å gi omsorg og støtte til andre har mange positive sider. Det kan oppleves tilfredsstillende å hjelpe sine nærmeste. Omsorgsarbeid kan også gi større nærhet til den som mottar omsorgen. Det kan gi mestringfølelse og opplevelse av mening. Det å være pårørende kan imidlertid føre med seg mange utfordringer og dilemmaer. Pårørende kan være utsatt for isolasjon, stress, belastning og egen helsesvikt, som depresjon og utmattelsessymptomer.

Pårørende har ulike og situasjonsbestemte roller. Pårørende kan være kunnskapskilde, omsorgsgiver, en del av pasientens eller brukerens nærmiljø og/eller representant for ham eller henne. Pårørende kan også være i en situasjon der de har behov for egen del. Hvordan pårørende skal eller kan involveres avhenger blant annet av hvilken rolle de har i en gitt behandlings og omsorgssituasjon. Jo sykere pasienten er, desto viktigere er det at pårørende involveres.

Ledelsen i helse- og omsorgstjenestene i kommuner og helseforetak har ansvar for at myndighetskravene i veilederen følges opp. Tiltak for å endre praksis må iverksettes om nødvendig. Implementering av anbefalingene kan kreve opplæring av ansatte, utvikling av interne prosedyrer, rutiner og verktøy, endret organisering, forbedret samarbeid og utvikling av nye tilbud til pårørende.

Pårørende med særlig behov for støtte

Pårørende vil ha forskjellige ønsker om og behov for støtte. Ønsker og behov vil også kunne 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 foreldre og andre 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, hjerneslag, alvorlig psykisk sykdom og rusavhengighet
- S sammensatte og komplekse behov som krever koordinerte helse- og omsorgstjenester over lang tid

Pårørendegrupper som kan ha særlig behov for støtte:

- Barn som pårørende

- Eldre pårørende
- Pårørende med egne helseproblemer (somatisk, psykisk eller rusmiddelproblemer), nedsatt fysisk funksjonsnivå 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 sosialt nettverk
- Konflikter i familien
- Økonomiske utfordringer

Leserveiledning

Anbefalingene i denne veilederen er utarbeidet gjennom en prosess der Helsedirektoratet har søkt konsensus med ulike aktører som har gitt innspill. Det er tatt utgangspunkt i erfaringer fra pårørende og helsepersonell, og i fagkunnskap og forskning. (Se [Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#).) Regelverket setter ramme for anbefalingene og Helsedirektoratet er ansvarlig for anbefalingene.

Veilederen er organisert i korte tekster med lovkrav og anbefalinger. Når det står «skal» eller «må» i teksten betyr det at noe er lov- eller forskriftsfestet, eller så klart faglig forankret at det sjelden vil være forsvarlig ikke å gjøre som beskrevet. Ordet «bør» betyr at det er en sterk anbefaling fra Helsedirektoratet. Ordet «kan» brukes om eksempler eller anbefalte forslag til hvordan man kan handle for å oppnå et lovkrav eller en sterk anbefaling.

Tekstene med lovkrav og anbefalinger har en fane «begrunnelse» og mange har en fane «praktisk». Under fanen «begrunnelse» finnes henvisning til aktuelt regelverk, veiledere eller retningslinjer. De juridiske begrunnelsene er gjort så konkrete som mulig. Under fanen «praktisk» finnes lenker til eksempler på verktøy og metoder hos forskningsmiljøer og nasjonale aktører. Listen er ikke uttømmende. Pasient-, bruker- og pårørendeorganisasjoner, frivillige organisasjoner og kommuner og helseforetak, har også utviklet nyttige verktøy og metoder.

Regelverket og anbefalingene er generelle. Helsepersonell må vurdere den enkeltes behov og gi individuelt tilpasset oppfølging av hver enkelt familie. Noen har omfattende behov for støtte og opplæring mens andre ikke har behov for kontakt med helse- og omsorgstjenestene.

Alle anbefalingene må forstås i lys av grunnleggende verdier i helse- og omsorgssektoren som respekt for menneskeverdet og den enkeltes selvbestemmelse (autonomi), faglig kvalitet, omsorgsfull hjelp, trygghet, rettferdighet og god ressursutnyttelse. Eventuelle forskjeller i omfang eller utforming av helsehjelp og tjenestetilbud, skal være basert på saklige hensyn og relevante forskjeller i pasientenes eller brukerens eller pårørendes ønsker og behov.

Anbefalingene må videre forstås i lys av de helserettslige grunnprinsippene om forsvarlig tjenesteyting, brukermedvirkning, taushetsplikt og vern av personsensitive opplysninger, opplysningsplikt, samtykke for å yte helsetjenester og kommunikasjon tilpasset mottakerens forutsetninger (alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn). Herunder gjelder også sameloven § 3-5 om rett til å bli betjent på samisk ved offentlige helse- og omsorgstjenester i forvaltningsområdet inklusive regionale institusjoner som har språkforvaltningskommunene i sitt nedslagsfelt.

Veilederen forutsetter at helsepersonell vurderer behovet for tolk og bestiller kvalifisert tolk i møter med pårørende som har begrensede norskkunnskaper, er samiskspråklige, hørselshemmede eller døvblinde. Se [Veileder om kommunikasjon via tolk for ledere og personell i helse- og omsorgstjenestene \(IS-1924, Helsedirektoratet 2011\)](#).

Avgrensninger

- Spørsmål om vergemål behandles ikke i denne veilederen. Nærmeste pårørendes rettigheter slik de

beskrives i denne veilederen berøres imidlertid ikke av om pasienten/brukeren har oppnevnt verge.

Fylkesmannen.no og Vergemål.no har mer informasjon om vergemål.

- Oppfølging av spedbarn og små barn som pårørende til mødre med rusproblemer omtales ikke særskilt i denne veilederen. Les mer om anbefalt oppfølging av denne gruppen i [Nasjonale retningslinjer for gravide i legemiddelassistert rehabilitering \(LAR\) og oppfølging av familiene frem til barnet når skolealder](#). Oppfølgingen er også relevant for barn og foreldre som ikke er i LAR.
- Smittevern; informasjon til pårørende, unntak fra taushetsplikt og meldeplikt ved smittsomme sykdommer omtales ikke i denne veilederen. Les mer i [Smittevernveilederen \(Folkehelseinstituttet\)](#).

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 og § 10b. 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. Fra 1. januar 2018 er bestemmelsen utvidet til også å gjelde mindreårige barn som pårørende til søsken med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade. Fra samme tidspunkt har helsepersonell plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som etterlatte etter foreldre eller søsken.

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.

Fra 2018 er barn som pårørende også tatt inn i Programmet for en aktiv og fremtidsrettet pårørendepolitikk.

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

Sundhedsstyrelsen i Danmark har utgitt "Nasjonale anbefalinger for sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge" (2012). Den danske retningslinjen er med å danne grunnlag for anbefalingene.

Mål og målgrupper

Målet med veilederen er at:

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

Andre som kan ha nytte av veilederen:

- Pårørende
- Pasient-, bruker- og pårørendeorganisasjoner
- Andre som vil ha oversikt over pårørendes rettigheter og helse- og omsorgstjenestens plikter og hva som ansees som god praksis

Oppdatering av veilederen

- 17.1.2018: Veilederen er oppdatert i samsvar med endringer i pasient- og brukerrettighetsloven om pasientens eller brukerens rett til medvirkning, pasientens eller brukerens nærmeste pårørendes rett til informasjon og barns rett til medvirkning og medbestemmelse.
- 17.1.2018: Veilederen er oppdatert i samsvar med endring i helsepersonelloven og spesialisthelsetjenesteloven, om helsepersonells ivaretagelse av mindreårige barn som pårørende til søsken og barn som etterlatte etter foreldre og søsken.
- 6.10.2017: Veilederen er oppdatert i samsvar med endring av helse- og omsorgstjenesteloven § 3-6 om nødvendig pårørendestøtte.

Aktuelle rundskriv, veiledere og retningslinjer fra Helsedirektoratet

- [Barn som pårørende \(Rundskriv IS-5/2010\)](#)
- [Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling \(Veileder IS-2091\)](#)
- [Etter selvmordet – Veileder om ivaretagelse av etterlatte ved selvmord \(IS-1898\)](#)
- [Helsepersonelloven med kommentarer \(Rundskriv IS-8/2012\)](#)
- [Mestring, samhörighet og håp - Veileder for psykososiale tiltak ved kriser, ulykker og katastrofer \(IS-2428\)](#)
- [Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig diagnose](#)
- [Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen \(IS-2285\)](#)
- [Pasient- og brukerrettighetsloven med kommentarer \(IS-8/2015\)](#)
- [Sammen om mestring. Veileder i lokalt psykisk helsearbeid og rusarbeid for voksne \(IS-2076\)](#)
- [Veileder om pasienters, brukeres og nærmeste pårørendes rett til informasjon ved skade eller alvorlige komplikasjoner \(IS-2213\)](#)
- [Veileder om kommunikasjon via tolk for ledere og personell i helse- og omsorgstjenestene \(IS-1924\)](#)

Sentrale begreper som benyttes i veilederen

Barn som pårørende

Begrepet «barn som pårørende» brukes om mindreårige barn som har en forelder eller et søsken som er pasient med psykisk lidelse, rusmiddelavhengighet, alvorlig somatisk sykdom eller skade. Pasienter med utviklingshemming eller fysisk funksjonshemming omfattes også.

Barn skal tolkes vidt og uavhengig av formalisert omsorgssituasjon. Både biologiske barn, adoptivbarn, stebarn og fosterbarn omfattes. Foreldre omfatter både barnets foreldre, fosterforeldre, steforeldre og eventuelle andre, så fram de fyller forelderrollen for ett barn. Søsken skal tolkes vidt og omfatter både biologiske søsken og andre barn som lever med pasienten som søsken i en familie.

Med mindreårige menes barn og søsken under 18 år. Mindreårige søsken er omfattet selv om pasienten er over 18 år.

Bruker

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

Daglig omsorg

Den som bor fast med barnet og daglig tar seg av barnet, har den daglige omsorgen. Daglig omsorg gir noe større beslutningsmyndighet når det gjelder større avgjørelser for barnet. Når foreldrene bor hver for seg kan den ene eller begge foreldrene ha daglig omsorg (delt bosted/ delt daglig omsorg). Ved vedtak om omsorgsovertakelse, når barnet plasseres i fosterhjem, utøver fosterforeldrene den daglige omsorgen for barnet på vegne av barneverntjenesten.

Etterlatte

Etterlatte er nærstående personer i livet til en person som dør: Ektefelle/ partner, foreldre, barn og søsken (egne, stebarn og fosterbarn), besteforeldre, tanter, onkler, venner, m.fl.

Foreldreansvar

Foreldreansvaret er den rett og plikt foreldre har til å bestemme for barnet i personlige forhold, som f.eks. å samtykke til helsehjelp. Foreldrene skal utøve foreldreansvaret ut fra barnets behov og interesser.

Giftede foreldre har felles foreldreansvar for barna de har sammen. Fra 2006 har samboende foreldre felles foreldreansvar for barn født i 2006 eller senere. Hvis foreldrene ikke er gift eller samboere, har i utgangspunktet mor foreldreansvaret alene. Foreldrene kan ha avtale om felles foreldreansvar, eller om at far har foreldreansvaret alene. Hvis foreldre med felles foreldreansvar flytter fra hverandre, har de fortsatt felles foreldreansvar med mindre de avtaler noe annet. Foreldrene kan fritt avtale om barnet skal bo fast hos den ene av dem eller hos begge (delt bosted).

En forelder kan ha samværsrett selv om vedkommende ikke har del i foreldreansvaret, og en forelder kan ha del i foreldreansvaret uten å ha samvær med barnet. Når barnet bor hos fosterforeldre, har fosterforeldrene ansvaret for den daglige omsorgen, mens barneverntjenesten har ansvaret for omsorgen i sin helhet. De biologiske foreldrene kan være fratatt foreldreansvaret eller de kan beholde et begrenset foreldreansvar.

Funksjonsnivå

Funksjonsnivå omfatter fysisk/somatisk, sensorisk og mentalt/kognitivt funksjonsnivå

Helsehjelp

Helsehjelp er enhver handling som har forebyggende, diagnostisk, behandlende, helsebevarende, rehabiliterende eller pleie- og omsorgsformål og som utføres av helsepersonell. Se rundskriv IS-8/2012 Helsepersonelloven med kommentarer.

Helsepersonell

Helsepersonell omfatter personell med autorisasjon eller lisens etter helsepersonelloven, personell i helse- og omsorgstjenesten eller i apotek som utfører helsehjelp og elever og studenter som i forbindelse med helsefaglig opplæring utfører helsehjelp. Videre bestemmer helse- og omsorgstjenesteloven at personell som yter kommunale helse- og omsorgstjenester er omfattet av definisjonen.

Helserettslig myndighetsalder

Helserettslig myndighetsalder er 16 år. Når pasienten er et barn under 16 år, er hovedregelen at foreldrene eller de med foreldreansvaret representerer barnet i helsespørsmål. Barn skal imidlertid ha økende grad av medbestemmelse i helsespørsmål. Er barnet fylt 12 år, skal det legges stor vekt på hva barnet mener. Unntaksvis kan barn mellom 12 og 16 år samtykke til helsehjelp. Når barnet er fylt 7 år, og når et yngre barn er i stand til å danne seg egne synspunkter på det samtykket dreier seg om, skal foreldrene, andre som har foreldreansvaret eller barneverntjenesten gi barnet informasjon og anledning til å si sin mening før de avgjør spørsmål om å samtykke til helsehjelp. Det skal legges vekt på hva barnet mener, i samsvar med barnets alder og modenhet.

Individuell plan

Individuell plan - formål, rettigheter, innhold, mm beskrives nærmere i [Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator](#).

Nærmeste familie

Med nærmeste familie menes ektefelle/ partner/samboer, foreldre, barn og søsken (egne, stebarn og fosterbarn) til pasienten eller brukeren.

Nærmeste pårørende

Begrepet blir brukt som i [pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 første ledd bokstav b\)](#)

Omsorgsplikt

Foreldre har omsorgsplikt for barn under 18 år. Familie har ikke omsorgsplikt for familiemedlemmer over 18 år, hvis de ikke selv ønsker å påta seg oppgaven.

Pasient

En pasient er en person som henvender seg til helse- og omsorgstjenesten med anmodning om helsehjelp, eller som helse- og omsorgstjenesten gir eller tilbyr helsehjelp i det enkelte tilfelle.

Pårørende

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

Samtykkekompetanse

Samtykkekompetanse er en forutsetning for å velge selv og for å kunne gi et gyldig samtykke til helsehjelp. Helsepersonell med det faglige ansvaret for helsehjelpen avgjør om pasienten har samtykkekompetanse.

Samtykkekompetanse innebærer:

- evnen til å uttrykke et valg
- evnen til å forstå informasjon som er relevant for beslutningen om helsehjelp
- evnen til å anerkjenne informasjonen i sin egen situasjon, spesielt i forhold til egen sykdom og mulige konsekvenser av de ulike behandlingsoalternativene
- evnen til å resonnerer med relevant informasjon i en avveining av de ulike behandlingsoalternativene

Samtykkekompetanse skal vurderes konkret i forhold til den beslutningen som skal tas. Kunnskap om pasientens kliniske tilstand er nødvendig, men ikke tilstrekkelig for å kunne vurdere om pasienten er samtykkekompetent. Å vurdere samtykkekompetanse inkluderer skjønsmessige og etiske overveielser.

Helsepersonellet skal ut fra pasientens alder, modenhet mv. legge forholdene best mulig til rette for at pasienten selv kan treffe avgjørelse om helsehjelp.

Sosialt nettverk

Med sosialt nettverk menes familie, venner, naboer, kollegaer, bekjentskaper, osv. Det kan være ulik grad av fortrolighet og støtte i relasjonene/ hos personene i nettverket.

Sykdom

Med sykdom menes fysisk/ somatisk sykdom og skade, psykisk sykdom, og rusmiddelavhengighet.

Særlig tyngende omsorgsarbeid

I vurderingen av om den pårørende har "særlig tyngende omsorgsarbeid" og krav på nødvendig pårørendestøtte, skal det legges vekt på omfanget av arbeidet (timer per måned), fysiske og psykiske belastninger, om arbeidet skjer regelmessig eller periodevis, forventet varighet av omsorgsarbeidet, om den pårørende har omsorgsplikt og om søkeren har inntektstap. Kommunen skal gjøre en individuell vurdering av den pårørendes situasjon. Pårørendes mulighet til å stå i omsorgssituasjonen over tid, og sosiale forhold skal vektlegges, som for eksempel den pårørendes mulighet til å ivareta sin tilknytning til arbeidslivet.

Innholdsfortegnelse

1 Helseforetak og kommuners plikter overfor pårørende

1.1 Plikt til pårørendeinvolvering og støtte

1.2 Kompetanse hos helsepersonell

1.3 Samarbeid om pårørendestøtte

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

2.1 Voksne pårørende

2.2 Barn som pårørende

2.3 Andre sentrale pårørende i pasientens eller brukerens nettverk

2.4 Pasientens samtykke - konsekvenser for involvering av pårørende

2.5 Journalfør opplysninger om og fra pårørende

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

3.1 Dialog med pårørende

3.2 Pårørendes kunnskap og ferdigheter

3.3 Involvering av pårørende ved vedtak om tvang

4 Informasjon og støtte til barn som pårørende

4.1 Avklar situasjon og behov

4.2 Veiledning og hjelp til familien

4.3 Enkle støttetiltak for barn som pårørende

4.4 Oppfølging i samarbeid med andre tjenester

4.5 Opplysningsplikt til barnevernstjenesten

4.6 Ivaretagelse av barn som etterlatte

5 Støtte familie og andre pårørende

5.1 Støtte til pårørende med store omsorgsoppgaver og/eller belastninger

5.2 Støtte til pårørende i akutte situasjoner og kriser

5.3 Støtte til pårørende ved livets slutt

6 Etske dilemmaer i møte med pårørende

7 Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag

7.1 Arbeidsprosess

7.2 Forskning om voksne pårørende

7.3 Forskning om barn som pårørende

7.4 Litteratursøk

7.5 Referanser

1 Helseforetak og kommuners plikter overfor pårørende

1.1 Plikt til pårørendeinvolvering og støtte

1.1.1 Kommuner og helseforetak skal ha systemer for pårørendeinvolvering på flere nivåer

Helse- og omsorgstjenesten skal ha systemer og rutiner som legger til rette for informasjon, samtale og dialog med pårørende. 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.

Helseforetak og kommuner har også plikt til å etablere systemer for innhenting av pårørendes erfaringer og synspunkter på ulike nivå, og gjøre bruk av disse erfaringene i sitt 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 pasienter/brukere og pårørende, avdelingsmøter, osv.
- temavise arbeidsgrupper eller liknende med representasjon av pasienter/brukere og pårørende
- systematisk innsamling av informasjon om brukeropplevd kvalitet gjennom pasient-, bruker- og pårørendeundersøkelser
- forslagskasse, gjennomgang av klager, tilbakemeldingsskjema, mm

Et bruker- og pårørendeutvalg på tjenestenivå i kommunen kan gi 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 brukere/pårørende, ansatte og ledelse, bedre samarbeid om kvalitet og forbedringsarbeid, trivselstiltak, mm. Egne brukerutvalg for ungdom kan være hensiktsmessig.

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

Involvering av pårørende på et mer overordnet systemnivå i kommuner og helseforetak kan tilsvarende skje gjennom for eksempel bruker- og pårørenderepresentasjon i rådgivende organer på politisk eller administrativt nivå, brukerundersøkelser, åpne møteplasser for brukere og pårørende, seminarer, fokusgrupper, osv.

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

[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.

[Lov om helseforetak m.m. § 35:](#)

- Andre ledd: Regionalt helseforetak skal sørge for at virksomheter som yter spesialisthelsetjenester og andre tjenester som hører naturlig sammen med dette, etablerer systemer for innhenting av pasienters og andre brukeres erfaringer og synspunkter.

[Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-10:](#)

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

[Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten § 8:](#)

- Første ledd bokstav d) bestemmer at ledelsen ved virksomheter som yter helse- og omsorgstjenester skal vurdere virksomheten på bakgrunn av pasienter, brukere og pårørendes erfaringer.

1.1.2 Kommuner skal tilby avlastningstiltak for å lette omsorgsbyrden

Pårørende og andre med særlig tyngende omsorgsoppgaver kan ha rett til tiltak for å lette omsorgsbyrden. Rettigheten gjelder både frivillige omsorgsgivere og foreldre med mindreårige barn, og kan gis uavhengig av pasientens eller brukerens diagnose.

Alt helsepersonell som i sitt arbeid 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. Behov for avlastning formidles til tildelingskontor eller liknende i kommunen.

Avlastningstiltak kan tilbys:

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

Avlastning skal hindre overbelastning hos omsorgsgiver, og bør tilbys tidlig som et forebyggende tiltak. Avlastningen skal gi mulighet til nødvendig fritid og ferie, yrkesaktivitet, familieliv og deltakelse i samfunnsaktiviteter. Avlastningen skal samtidig sikre omsorgsmottakeren nødvendige og forsvarlige tjenester.

Tilbudet skal utvikles i dialog med omsorgsmottaker og omsorgsgiver og tilpasses familiens eller omsorgsgiverens mål med avlastningen, for eksempel søvn, ferie, omsorgsgiverens egne aktiviteter og ivaretagelse av søsken. Behovene hos pårørende er svært forskjellige og det er viktig at det legges til rette for ulike avlastningsformer. Kommunale tjenester som praktisk bistand, og velferdsteknologi som for eksempel varsling og lokaliseringsutstyr, kan gis som avlastning for omsorgsgiver. God koordinering og bruk av individuell plan kan også bidra til å avlaste pårørende.

Barn og ungdom i familier som mottar avlastning bør høres i utformingen av avlastningstilbudet. Avlastningstjenesten eller tildelingskontoret i kommunen skal regelmessig etterspørre omsorgsgivers erfaringer med avlastningstilbudet.

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, for eksempel praktisk bistand, dagsenter- eller dagaktivitetstilbud eller korttidsopphold på institusjon.

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

[Pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1a:](#)

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

[Pasient- og brukerrettighetsloven § 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.

[Pasient- og brukerrettighetsloven § 2-8:](#)

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

[Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1:](#)

- Andre ledd: Tjenestetilbudet skal så langt som mulig utformes i samarbeid med pasient eller bruker. Det skal legges stor vekt på hva pasienten eller brukeren mener ved utforming av tjenestetilbud etter helse- og omsorgstjenesteloven §§ 3-2 første ledd nr. 6, 3-6 og 3-8.

[Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-6:](#)

- Første ledd nr. 2: Kommunen skal tilby avlastningstiltak.

[Helse- og omsorgstjenesteloven § 11-2:](#)

- Kommunen har kun adgang til å beregne egenandel for helse- og omsorgstjenester dersom det følger av egenandelsforskriftens bestemmelser.

[Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten § 8:](#)

- Første ledd bokstav d) bestemmer at ledelsen ved virksomheter som yter helse- og omsorgstjenester skal vurdere virksomheten på bakgrunn av pasienter, brukere og pårørendes erfaringer

1.1.3 Helse- og omsorgstjenester skal sørge for opplæring, veiledning og støttetilbud til pårørende

Spesialisthelsetjenesten skal tilby pasienter og pårørende nødvendig opplæring. 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.

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 og pasienter/ brukere og pårørende. Helse- og omsorgstjenestene kan også samarbeide med frivillige organisasjoner om opplæringstilbud for pårørende.

Pårørende som opplever språkbarrierer bør også kunne nyttiggjøre seg av disse tilbudene. Opplæringstilbudet bør evalueres regelmessig i samarbeid med relevante pasient-, bruker- og pårørendeorganisasjoner.

For å koordinere og fremme støtten til pårørende i den enkelte sykehusavdeling eller kommunale virksomhet kan være hensiktsmessig å opprette pårørendeansvarlig personell eller en

pårørendekoordinator. Pårørendeansvarlig personell bør ha oversikt over aktuelle tilbud og hjelpeinstanser internt og eksternt.

Der pårørende med særlig tyngende omsorgsarbeid har et nødvendig behov for opplæring eller veiledning er det ikke adgang til å kreve egenbetaling. Kommunen skal fatte vedtak om slike tjenester til pårørende med særlig tyngende omsorgsarbeid når de har et nødvendig behov for veiledning og opplæring utover 14 dager.

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

- Lærings- og mestringssentre (LMS) i spesialisthelsetjenesten
- Habilitering- og rehabiliteringsenheter
- Koordinerende enhet i kommunen
- Fastlegesentre, primærteam, og andre kommunale ressurser som kreftsykepleier, psykiske helsetjenester, mfl.
- Helsestasjon og skolehelsetjeneste
- Pedagogisk Psykologisk Tjeneste (PPT)
- Familievernkontorene
- Læring og mestringstilbud i kommune, frisklivssentralen, helsehus, osv.
- Pårørendesentre og -skoler innenfor helse- og omsorgstjenesten
- Likepersoner, bruker- og pårørendeorganisasjoner og selvhjelpsgrupper

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

[Spesialisthelsetjenesteloven § 3-8:](#)

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

[Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-6:](#)

- Første ledd nr. 1: Til personer med særlig tyngende omsorgsarbeid skal kommunen tilby nødvendig pårørendestøtte blant annet i form av opplæring og veiledning.

[Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3:](#)

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

1.1.4 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 som er pårørende til foreldre eller søsken med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet, alvorlig sykdom eller skade. Helseforetakene bør også utnevne koordinatorene for barneansvarlig personell i nødvendig utstrekning.

Barneansvarlig personell skal:

- Koordinere og fremme 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 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 (for eksempel fylkesmannen og kommuner)

Ledelsen skal:

- 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 (som samarbeidsavtaler, behandlingslinjer, veiledere)
- Oppnevne koordinator for barn som pårørende-arbeidet
- Oppnevne barneansvarlige og sørge for aktuell opplæring og veiledning
- Sørge for grunnleggende opplæring til ansatte
- Sørge for at enhetene er tilrettelagt for barn som er på besøk
- Sørge for at informasjonsmateriell er tilgjengelig for pasienter, pårørende og ansatte

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

[Spesialisthelsetjenesteloven § 3-7a:](#)

- Første ledd: Helseinstitusjoner som omfattes av denne loven, skal i nødvendig utstrekning ha barneansvarlig personell. Barneansvarlig personell skal ha ansvar for å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av mindreårige som er pårørende barn eller søsken av psykisk syke, rusmiddelavhengige og alvorlig somatisk syke eller skadde pasienter, eller er etterlatte barn eller søsken etter slike pasienter.

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

Praktisk

BarnsBeste – nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende utvikler læringsressurser for helsepersonell:

- [E-læring om barn som pårørende](#) (Ny E-læring er under utvikling.)
- www.snakketøyet.no
- www.barnsbeste.no

[Kunnskapsbaserte fagprosedyrer om barn som pårørende i spesialisthelsetjenesten \(utarbeidet av BarnsBeste i samarbeid med fire helseforetak\)](#)

1.1.5 Kommuner skal ha systemer som sikrer oppfølging av barn som pårørende

Kommunene har samme plikt som spesialisthelsetjenesten til å legge til rette for å fange opp og følge opp barn som pårørende til foreldre eller søsken. Arbeidet med barn 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 å legge ansvar og kompetanse til funksjoner som

familiekoordinatorer eller liknende.

Fastlegen og andre helse- og omsorgstjenester skal:

- Identifisere og dokumentere barn som pårørende
- Etterspørre barn som pårørende sitt behov for informasjon og oppfølging og gi foreldrene råd og veiledning
- Vurdere om det er behov for mer omfattende hjelpetiltak, og henwise til riktig instans

Helsestasjonen og skolehelsetjenesten skal:

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

Ved individuell plan og plangruppe (også kalt ansvarsgruppe) for den voksne pasienten som har barn, er det viktig å se tjenesten i et familieperspektiv. Det kan det være hensiktsmessig at en bestemt person i ansvarsgruppen ivaretar barneperspektivet.

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

[Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-1:](#)

- Tredje ledd: Kommunens skal planlegge, gjennomføre, evaluere og korrigere virksomheten, slik at tjenestenes omfang og innhold er i samsvar med krav fastsatt i lov eller forskrift, herunder helsepersonelloven § 10a og b, og pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3.

[Forskrift om helsestasjons- og skolehelsetjeneste § 2-3:](#)

- Andre ledd: Kommunen skal tilby blant annet rådgivning med oppfølging/henvisning ved behov og forebyggende psykososialt arbeid.

Praktisk

BarnsBeste – nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende utvikler læringsressurser for helsepersonell:

- [E-læring om barn som pårørende](#) (Ny E-læring er under utvikling.)
- www.snakketøyet.no
- www.barnsbeste.no

1.2 Kompetanse hos helsepersonell

1.2.1 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 kompetanse på involvering og støtte til pårørende. Helsepersonell bør få opplæring i blant annet:

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

Kompetansehevingen kan skje på ulike måter, som for eksempel ved kurs, e-læring, internundervisning, regelmessig veiledning eller liknende. Ledelsen bør sørge for at behovet for kompetanseheving kartlegges regelmessig. Det bør utdannes nøkkelpersonell på det enkelte tjenestested som har dybdekunnskap om pårørendeinvolvering og som kan bidra til nødvendig kompetanseheving hos kollegaer.

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

[Spesialisthelsetjenesteloven § 3-8:](#)

- Første ledd nr. 2: Sykehus skal særlig ivareta oppgaven med utdanning av helsepersonell.

[Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten § 7:](#)

- Første ledd bokstav b) Ledelsen i virksomheter som yter helse- og omsorgstjenester skal sørge for at medarbeidere i virksomheten har nødvendig kunnskap om og kompetanse i det aktuelle fagfeltet, relevant regelverk, retningslinjer, veiledere og styringssystemet

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.

BarnsBeste – nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende utvikler læringsressurser for helsepersonell:

- [E-læring om barn som pårørende](#) (Ny E-læring er under utvikling)
- www.snakketøyet.no
- www.barnsbeste.no

1.2.2 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. Tilbudene bør gjøres kjent for pårørende og personell, herunder fastlegene. Helsepersonell bør videreformidle tilbudene 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

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

[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)

1.3 Samarbeid om pårørendestøtte

1.3.1 Helseforetak og kommuner bør samarbeide systematisk 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 som pårørende og voksne pårørende. 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

Helseforetak og kommuner må sikre at informasjon om barn og voksne som pårørende som er relevant og nødvendig for å gi helsehjelp til pasienten dokumenteres og videreformidles. Tilgjengeligheten av informasjon om pårørende bør sikres ved å samle opplysninger om pårørende på ett sted i journal, både i kommuner og i helseforetak.

Nødvendig og relevant informasjon om pårørende bør inkluderes i korrespondanse mellom kommuner og helseforetak, for eksempel ved henvisninger, epikriser, og individuell plan.

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

[Helse- og omsorgstjenesteloven § 6-1:](#)

- Kommunestyret skal inngå samarbeidsavtale med det regionale helseforetaket i helseregionen eller med helseforetak som det regionale helseforetaket bestemmer.

[Spesialisthelsetjenesteloven § 2-1e:](#)

- Det regionale helseforetakets ansvar etter § 2-1a første ledd innebærer 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.

[Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-4:](#)

- Kommunen har plikt til å legge til rette for samhandling med blant annet spesialisthelsetjenesten, slik at helse- og omsorgstjenesten best mulig kan virke som en enhet.

[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,
- 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.

1.3.2 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 vektlegge ivaretagelse av barn som pårørende.

Samarbeidet kan innebære:

- Generell informasjonsutveksling som fremmer gjensidig forståelse, avklaring av ansvar og oppgaver
- Utvikling av felles prosjekter og tiltak
- Samarbeid om enkeltsaker (forutsetter samtykke)

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

[Helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1:](#)

- Første ledd bokstav a) Den enkelte pasient eller bruker skal gis et helhetlig og koordinert helse- og omsorgstjenestetilbud.

1.3.3 Helse- og omsorgstjenesten skal legge til rette for samarbeid med frivillige organisasjoner om støtte til pårørende

Helse- og omsorgstjenesten skal legge til rette for samarbeid med brukergruppenes organisasjoner og med frivillige organisasjoner om støtte til pårørende. Kommuner og helseforetak bør ha regelmessig 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 om lokale tilbud til pårørende i regi av frivillige organisasjoner
- Samarbeid om utvikling av planer for helse- og omsorgstjenesten, for eksempel gjennom deltakelse i bruker- og pårørendeutvalg
- Samarbeid om tjenester, for eksempel felles drift av tilbud til pårørende
- Ansettelse av erfaringskonsulenter med pårøndererfaring

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

[Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-10:](#)

- Første ledd: Kommunen skal sørge for at representanter for pasienter og brukere blir hørt ved utformingen av kommunens helse- og omsorgstjeneste.
- Andre ledd: Kommunen skal sørge for 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 brukergruppernes organisasjoner og med frivillige organisasjoner som arbeider med de samme oppgaver som helse- og omsorgstjenesten.

[Helseforetaksloven § 41:](#)

- Første ledd: Helseforetak skal samarbeide med andre når dette er nødvendig for å fremme foretakets formål eller det er pålagt eller forutsatt i lovgivningen. Foretaket skal også samarbeide med andre når dette er egnet til å fremme de oppgaver og målsettinger foretaket skal ivareta.

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

2.1 Voksne pårørende

2.1.1 Avklar hvem som har foreldreansvar for barn og unge med sykdom/nedsatt funksjonsevne

Helsepersonell skal avklare hvem som har foreldreansvaret når pasienten/brukeren er under 16 år.

- Hvem har foreldreansvaret?
- Hvem bor fast med barnet og har den daglige omsorgen for barnet?

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 omsorgen 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 han/hun ikke ønsker at foreldrene informeres, og at det skyldes grunner 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 mistriivsel og 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 imidlertid rett på å få den informasjonen som er nødvendig for at de skal 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, selvmordsrisiko, rusmiddelmisbruk eller liknende som må følges opp av foreldrene.

Betydningen av å opprettholde et tillitsforhold til ungdommen må hele tiden veies opp mot betydningen av å informere dem som har foreldreansvaret.

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

[Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-4:](#)

- Fjerde ledd: Informasjon som er nødvendig for å oppfylle foreldreansvaret, skal gis til foreldrene eller andre som har foreldreansvaret, når pasienten eller brukeren er under 18 år. Pasienten eller brukeren skal orienteres om at informasjonen gis.

[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
 - b) personer mellom 16 og 18 år, med mindre annet følger av særlig lovbestemmelse eller av tiltakets art og
 - c) personer mellom 12 og 16 år, når det gjelder helsehjelp for forhold som foreldrene eller andre som har foreldreansvaret, ikke er informert om, jf. § 3-4 annet eller tredje ledd, eller det følger av tiltakets art.

[Pasient- og brukerrettighetsloven § 4-4:](#)

- Første ledd: Foreldrene eller andre med foreldreansvaret har rett til å samtykke til helsehjelp til pasienter under 16 år. Dette gjelder likevel ikke for pasienter mellom 12 og 16 år som kan samtykke etter § 4-3 første ledd bokstav c.
- Andre ledd: Det er tilstrekkelig at én av foreldrene, eller andre som har foreldreansvaret, samtykker til helsehjelp som regnes som del av den daglige og ordinære omsorgen for barnet.
- Tredje ledd: Det er tilstrekkelig at én av foreldrene, eller andre som har foreldreansvaret, samtykker til helsehjelp som kvalifisert helsepersonell mener er nødvendig for at barnet ikke skal ta skade.
- Femte ledd: Når barnet er fylt 7 år, og når et yngre barn er i stand til å danne seg egne synspunkter på det samtykket dreier seg om, skal foreldrene, andre som har foreldreansvaret eller barneverntjenesten gi barnet informasjon og anledning til å si sin mening før de avgjør spørsmål om å samtykke til helsehjelp. Det skal legges vekt på hva barnet mener, i samsvar med barnets alder og modenhet. Er barnet fylt 12 år, skal det legges stor vekt på hva barnet mener.

2.1.2 Avklar hvem som er nærmeste pårørende til voksne pasienter/brukere

Helsetjenesten skal avklare hvem pasient/ bruker 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 ikke er i stand til å avgjøre hvem som er nærmeste pårørende, skal den som er ansvarlig for helsehjelpen til pasienten avklare dette. Nærmeste pårørende skal være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasient. 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
- Søskene over 18 år
- Besteforeldre
- Andre familiemedlemmer som står pasienten eller brukeren nær
- Verge eller fremtidsfullmektig med kompetanse på det personlige området

Hvorvidt pasienten selv er i stand til å velge nærmeste pårørende skal vurderes fortløpende av den som er ansvarlig for helsehjelpen.

Hvis pasienten/brukeren ikke har nære pårørende, bør helsepersonellet snakke med vedkommende om han eller hun har en å spørre, f.eks. en slektning, venn eller nabo. Hvis pasienten/brukeren ikke ønsker å ha noen som nærmeste pårørende skal helsepersonell respektere dette.

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

[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 utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten, likevel slik at det tas utgangspunkt i følgende rekkefølge: ektefelle, registrert partner, personer som lever i ekteskapslignende eller partnerskapslignende samboerskap med pasienten, barn over 18 år, foreldre eller andre med foreldreansvaret, søskene 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 utstrekning 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.

[Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1:](#)

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

[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
 - b) personer mellom 16 og 18 år, med mindre annet følger av særlig lovbestemmelse eller av tiltakets art og

c) personer mellom 12 og 16 år, når det gjelder helsehjelp for forhold som foreldrene eller andre som har foreldreansvaret, ikke er informert om, jf. § 3-4 annet eller tredje ledd, eller det følger 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 som pårørende

2.2.1 Avklar om pasienten har barn eller søsken under 18 år

Helsepersonell skal bidra til å ivareta mindreårige barns behov for informasjon og oppfølging som følge av foreldres eller søskens sykdom, skade eller rusmiddelavhengighet.

Helsepersonell må kartlegge om pasienten har mindreårige barn eller mindreårige søsken.

Med barn i denne sammenheng menes barn som pasienten har omsorgsansvar for, uavhengig av formalisert omsorgssituasjon. Bestemmelsen omfatter både biologiske barn, adoptivbarn, stebarn og fosterbarn. Søsken omfatter både biologiske søsken og andre barn som lever med pasienten som søsken i en familie. Med foreldre menes alle som har omsorgsansvar for barn, både barnets foreldre, fosterforeldre, steforeldre og eventuelt andre så sant de fyller foreldrerollen for et barn.

- Spør den voksne pasienten selv eller eventuelt ledsager om pasienten har mindreårige barn eller mindreårige søsken
- Når pasienten er et barn, spør foreldrene om barnet har mindreårige søsken
- Når pasienten har barn; spør hvilket ansvar pasienten har for barnet; foreldreansvar, daglig omsorg, samværsrett, eventuelt omfang av samværet med barnet
- Spør etter barnas navn, fødselsdato og bosted, språk, eventuelt landbakgrunn og botid i Norge
- Søk i pasientens journal eller epikriser ved mangelfullt svar
- Søk eventuelt i kjernejournal/ Folkeregisteret når det ikke er mulig å spørre pasienten selv

Se kapittel [Informasjon og støtte til barn som pårørende](#)

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

[Helsepersonelloven § 10a:](#)

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

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

2.3 Andre sentrale pårørende i pasientens eller brukerens

nettverk

2.3.1 Kartlegg sentrale pårørende i det sosiale nettverket til barn og unge med sykdom/ nedsatt funksjonsevne

Ved alvorlig sykdom og/eller nedsatt funksjonsevne hos et barn eller en ungdom bør helsepersonell undersøke om det er andre sentrale pårørende i familiens sosiale nettverk som bør involveres.

Kartlegging av nettverk kan oppleves sensitivt og familien bør få forklart målsettingen med kartleggingen. Kartleggingen kan identifisere hvem som tar del i omsorgen eller utfører praktiske oppgaver:

- Steforelder?
- Besteforeldre, tanter, onkler, andre slektninger?
- Kjæreste?
- Venner av familien?
- Andre omsorgs- eller ressurspersoner?

Helsepersonellet skal bidra til at barnet blir hørt i tråd med alder og modenhet. Samtykke fra barn og foreldrene må innhentes hvis det er aktuelt for helse- og omsorgstjenesten å involvere andre i familiens nettverk.

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

2.3.2 Kartlegg sentrale pårørende i det sosiale nettverket til voksne pasienter eller brukere

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

En samtale om nettverk bør identifisere personer som har omsorgsoppgaver eller viktige roller i livet til pasienten/ brukeren. Pasient/bruker og eventuelt nærmeste pårørende bør få informasjon om formålet med spørsmålet, og om at opplysningene vil dokumenteres i journal. For voksne pasienter/brukere kan man spørre etter:

- Voksne barn
- Søsken
- Andre familiemedlemmer eller slektninger
- Arbeidskollegaer, venner, naboer

Samtykke fra pasient eller bruker skal innhentes før helsepersonell kontakter nettverk og eventuelt viderefremidler helseopplysninger.

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

[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.

Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-6:

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

Helsepersonelloven § 40:

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

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.

2.4 Pasientens samtykke - konsekvenser for involvering av pårørende

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

Pasientens/brukerens åpenhet overfor pårørende er nøkkelen til involvering av pårørende. Helsepersonell skal som utgangspunkt be om pasientens eller brukerens samtykke før de gir pårørende opplysninger om pasientens/brukerens helsetilstand, helsehjelp og andre personlige opplysninger. Vern om helseopplysninger og andre personlige opplysninger er en grunnleggende pasient- og brukerrettighet, og helsepersonell har taushetsplikt om slike opplysninger.

Et gyldig samtykke til å videreformidle taushetsbelagt informasjon om pasienten/brukeren forutsetter at:

- 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 opplysninger gis videre.
- Samtykke må være frivillig og kan trekkes tilbake når som helst.

Samtykke kan gis uttrykkelig eller stilltiende. Stilltiende samtykke er når pasientens/brukerens handlemåte og omstendighetene for øvrig tilsier at han eller hun godtar videreformidling av informasjon.

Ønske om å dele informasjon om sykdom og helsehjelp med pårørende kan endre seg over tid. Helsepersonell bør derfor se pasientens/brukerens åpenhet og innhenting av samtykke som en prosess.

I et pasient- eller brukerforløp der åpenheten ikke er en selvfølge, bør helsepersonell med jevne mellomrom snakke med pasienten/brukeren om å dele informasjon. Jo mer alvorlig situasjonen er for pasienten eller brukeren, jo mer bør han eller hun motiveres til å være åpen overfor pårørende.

Helsepersonell bør bruke tid på å:

- lytte til og forstå pasientens/ brukerens grunner til ikke å dele sykdomsinformasjon
- fortelle om mulighetene til å dele enkelte opplysninger uten å dele alt
- oppfordre pasienten/brukeren til selv å informere sine pårørende

- tilby felles samtale med pasient/bruker og pårørende eller å informere på vegne av pasienten/brukeren

Eksempler på spørsmål som kan bidra til refleksjon hos pasient/bruker:

- Hvordan er familien din 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 ikke å vite?
- Hva gjør at du ikke ønsker å dele informasjon med noen?
- Ser du muligheter for å dele noe informasjon, uten å dele alt, for eksempel om hvor du oppholder deg?
- Hvordan kan en samtale med dine pårørende foregå?
- Hva vil du at dine pårørende skal vite, helt konkret?
- Kan vi hjelpe deg med å formidle noe til dine nærmeste?

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

[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 tilsvarende for samtykke etter første ledd.

[Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3:](#)

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

[Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-4:](#)

- Andre ledd: Er pasienten mellom 12 og 16 år, skal informasjon ikke gis til foreldrene eller andre med foreldreansvaret når pasienten av grunner som bør respekteres, ikke ønsker dette.
- Tredje ledd: Uavhengig av pasientens eller brukerens alder, skal informasjon ikke gis til foreldrene eller andre som har foreldreansvaret, dersom tungtveiende hensyn til pasienten eller brukeren taler mot det.
- Fjerde ledd: Informasjon som er nødvendig for å oppfylle foreldreansvaret, skal likevel gis til foreldrene eller andre som har foreldreansvaret, når pasienten eller brukeren er under 18 år. Pasienten eller brukeren skal orienteres om at informasjonen gis.
- Sjettede ledd: Har barneverntjenesten overtatt omsorgen for en pasient eller bruker under 18 år etter barnevernloven § 4-8 eller § 4-12, gjelder første til femte ledd tilsvarende for barneverntjenesten.

[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.

2.4.2 Vurder om pårørende har rett til informasjon uavhengig av samtykke

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

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

Hvis 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 som 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 en pasient med en tilstand som krever særlig årvåkenhet, for eksempel alvorlige spiseforstyrrelser, selvskaading/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 hvis dette er nødvendig for å avverge alvorlig skade på person eller eiendom.

Begrunnelse

[Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3:](#)

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

[Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-4:](#)

- Fjerde ledd: Informasjon som er nødvendig for å oppfylle foreldreansvaret, skal likevel gis foreldre eller andre med foreldreansvaret når pasienten eller brukeren er under 18 år. Pasienten eller brukeren skal orienteres om at informasjonen gis.

[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.

[Helsepersonelloven § 23:](#)

- Første ledd nr. 4: Taushetsplikten etter helsepersonelloven § 21 er ikke til hinder for at opplysninger gis videre når tungtveiende private eller offentlige interesser gjør det rettmessig å gi opplysningene videre.

[Helsepersonelloven § 31:](#)

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

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. Hvis pasienten ikke har samtykkekompetanse, skal det nedtegnes hvem som medvirker på vegne av pasienten.

Helsepersonell bør spørre pasienten om andre pårørende skal føres opp i journal, med relasjonen/ eventuelt omsorgsfunksjon overfor pasienten.

Følgende opplysninger om pårørende skal føres i journal:

- Pasientens samtykke til videreformidling av konkrete opplysninger og til hvem
- Når pasienten ikke samtykker til videreformidling av opplysninger til nærmeste pårørende
- Pårørendes eventuelle innsynsrett i pasientens journal
- Alle opplysninger fra pårørende som er relevante og nødvendige for pasientens helsehjelp, inkludert opplysninger som begrunner melde- eller opplysningsplikt.

Relevante og nødvendige opplysninger om eller fra pårørende kan gjelde:

- Helsepersonellets kontakt med pårørende, med eller uten pasienten til stede
- Informasjon, opplæring, råd og veiledning gitt til pårørende
- Opplysninger fra pårørende om pasientens sykdomsutvikling, hendelsesforløpet ved skader
- Bekymringer fra pårørende
- Samtaler med pasient og/eller pårørende om alvorlige temaer som livssituasjon og livsprognose

Pårørende bør få informasjon om helsepersonellets journalføringsplikt og om at nødvendige og relevante opplysninger pårørende gir vil være tilgjengelig for pasienten.

Unntaksvis kan pasientens innsyn i journalopplysninger fra pårørende begrenses når det er "klart utilrådelig" av hensyn til pårørende. Det betyr at det er en reell fare for konsekvenser av et visst omfang for pårørende. Eksempler på slike konsekvenser er represalier fra pasienten overfor pårørende, som alvorlig forfølgelse eller trakassering.

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

Helsepersonelloven § 39:

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

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.

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 e) Bakgrunnen for helsehjelpen og opplysninger om pasientens sykehistorie skal dokumenteres i pasientens journal dersom det er relevante og nødvendige opplysninger om pasienten og helsehjelpen.
- Første ledd bokstav i) Opplysninger om det er gitt råd og informasjon til pasient og pårørende, og hovedinnholdet i dette, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2, skal dokumenteres i pasientens journal 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.

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 av hensyn til personer som står vedkommende nær.

2.5.2 Journalfør arbeid med mindreårige barn som pårørende

Helsepersonell skal dokumentere arbeid med mindreårige barn som pårørende til foreldre og søsken i pasientens journal. Opplysninger om barna bør dokumenteres på ett sted i journalen for å sikre oversikt og kontinuitet. Det er ikke barnet som er pårørende 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 eller mindreårige søsken
- Pasientens ansvar for barnet; foreldreansvar, daglig omsorg, samvær
- Hvert enkelt barns navn, fødselsdato, adresse
- Om barnet er informert om innleggelsen/behandlingen
- Om pasienten oppgir at mindreårige barn kan ha behov for informasjon og/eller oppfølging og

om barna er godt nok ivaretatt

- Om foreldre eller andre som har ansvar for pasienten, oppgir at mindreårige søsken som pårørende kan ha behov for informasjon og/eller oppfølging og om søsken er godt nok ivaretatt.
- Helsepersonellens vurdering av om ett eller flere barn har behov for informasjon og/eller oppfølging, eller om barna er godt nok ivaretatt

Følgende opplysninger bør registreres om personer som ivaretar barnet:

- Navn og kontaktinformasjon, relasjon til barnet og ansvar for barnet
- Om barnet bor hos denne personen når pasienten mottar behandling/er innlagt

Eksempler på opplysninger som er 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
- Samarbeid med andre relevante instanser, for eksempel skolehelsetjenesten
- Bekymringsmelding eller akutt-tiltak til barnevernstjenesten
- Eventuelt barnets besøk på behandlingsstedet

Begrunnelse

[Helsepersonelloven § 10 a:](#)

- Første ledd: Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn kan ha som følge av at barnets forelder eller søsken er pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade.

[Helsepersonelloven § 39:](#)

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

[Journalforskriften § 5:](#)

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

[Journalforskriften § 8:](#)

- Første ledd: Pasientjournalen skal inneholde følgende opplysninger dersom de er relevante og nødvendige: [...] bokstav t): Opplysninger om hvorvidt pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade har mindreårige barn eller mindreårige søsken.

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

3.1 Dialog med pårørende

3.1.1 Legg til rette for forutsigbar dialog med pårørende

Helsepersonell bør legge til rette for en forutsigbar dialog med pårørende ved 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.

Formålet med en forutsigbar dialog er:

- avklaring av forventninger
- gjensidig informasjonsflyt
- felles forståelse av pasientens eller brukerens situasjon
- bedre tjenester og trygghet for pasient/bruker og pårørende

Pårørende bør ha tilbud om en fast kontaktperson i tjenesten. Når flere tjenester er involvert, bør tjenestene avklare 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. Nærmeste pårørende som bor langt unna tjenestestedet bør tilbys dialog via telefon eller andre kommunikasjonsløsninger. Helsepersonellet bør avklare om det er situasjoner der pårørende særlig ønsker å bli kontaktet.

Avtaler om informasjonsutveksling og samarbeid med pårørende bør dokumenteres i pasientens journal. Avtalen bør omhandle:

- Hvem som tar kontakt og hvor hyppig kontakten skal være
- Situasjoner der tjenesten kontakter pårørende
- Situasjoner der pårørende kontakter tjenesten

I situasjoner der flere nærmeste pårørende har ulike synspunkter på behandling og tjenester, bør helsepersonellet opptre nøytralt og lyttende og sette rammene for dialogen. Det må være tydelig for de pårørende hvem som tar beslutninger, at alle blir hørt og hvorfor beslutninger blir tatt.

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

[Helsepersonelloven § 22:](#)

- Første ledd: 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.

[Helsepersonelloven § 23:](#)

- Første ledd nr. 1: Opplysningene kan gis den som fra før er kjent med opplysningene.

[Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1:](#)

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

[Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3:](#)

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

3.1.2 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 til pårørende krever ikke samtykke fra pasienten eller brukeren. Helsepersonell bryter ikke taushetsplikten ved å gi pårørende generell informasjon.

Informasjon som allerede er kjent for pårørende er ikke taushetsbelagt. Når samtykke ikke foreligger, bør helsepersonell derfor spørre pårørende hva de er kjent med fra før.

Eksempler på generell informasjon:

- Kontaktinformasjon og ansatte
- Rutiner og tilbud ved virksomheten/enheten
- Når diagnose er kjent: generelt om årsaker, symptomer, behandling og prognose
- Aktuelt regelverk, saksbehandling og rettigheter
- Eventuelt: mulighet til å søke om avlastning, hjelpemidler og velferdsteknologi og hvor man kan søke
- Tilbud til pårørende, barn og voksne
- Informasjon om bruker- og pårørendeorganisasjoner

Informasjonen og kommunikasjonen skal tilpasses den enkeltes forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring, kultur- og språkbakgrunn. Helsepersonell må vurdere behovet for tolk og bestille kvalifisert tolk i møter med pårørende som har begrensede norskkunnskaper, er samiskspråklige, hørselshemmede eller døvblinde.

Informasjon skal gis på en hensynsfull måte. Helsepersonell skal så langt som mulig sikre seg at pårørende har forstått innholdet i og betydningen av informasjonen.

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

[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.

[Forvaltningsloven § 11:](#)

- Helse- og omsorgstjenestene i kommunen har en alminnelig veiledningsplikt. Formålet med veiledningen skal være å gi parter og andre interesserte adgang til å vareta sine interesser på best mulig måte.

[Helsepersonelloven § 21:](#)

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

[Helsepersonelloven § 23:](#)

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

[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 \(helsenorge.no\)](#)

[Pårørendes rettigheter \(artikkel på helsenorge.no\)](#)

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

3.1.3 Lytt til og følg opp bekymringer 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/brukerens helse og fungering i hverdagen
- Pasientens/brukerens oppfølging av behandling
- Effekt av behandlingen
- At pasienten/brukeren utgjør en fare for seg selv eller andre
- Svikt i tjenestens rutiner
- Manglende dekning av grunnleggende behov

Helsepersonell skal ta den pårørende på alvor når han eller hun tar kontakt med bekymringer og lytte til hva bekymringen består i. Med samtykke fra pasienten/brukeren kan helsepersonell informere om behandlingen eller tjenestene som blir gitt og stille spørsmål så langt samtykket rekker.

Helsepersonellet må føre nødvendig og relevant informasjon fra pårørende i journal eller annet dokumentasjonssystem, og ved behov følge opp bekymringen med tiltak overfor pasienten eller brukeren.

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

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.

[Helsepersonelloven § 22:](#)

- Første ledd: 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.

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

Når pasienten samtykker til det, er helsepersonell fritatt fra taushetsplikten og kan gi nærmeste pårørende informasjon om pasientens helsetilstand og helsehjelp. Informasjon om pasientens helsetilstand og helsehjelp må gis på en hensynsfull og støttende måte.

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. Det skal avklares med pasienten hvilken informasjon som skal gis til hvem og på hvilket detaljnivå og om pasienten ønsker å være til stede når informasjonen gis.

Eksempler på spesifikk informasjon er:

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

Barn og ungdom bør som hovedregel få informasjon etter de voksne. Da får de voksne anledning til å håndtere egne reaksjoner før de skal ivareta barna. Helsepersonell bør snakke med voksne pårørende om hvordan de kan involvere og ivareta barn og ungdom. Informasjon til barn skal være aldersadekvat.

Når pårørende skal informeres om alvorlige diagnoser eller kritiske resultater fra utredning og behandling bør informasjonen gis så raskt som mulig av den som er ansvarlig for behandlingen, kontaktlege eller liknende. Annet personell som kjenner familien og som kan være sammen med dem i timene etter at informasjon er gitt, bør også delta. Samtalen bør foregå på et egnet og skjermet sted, uten uvedkommende tilhørere.

Helsepersonellet bør være godt forberedt, det vil si være kjent med undersøkelser og funn. Samtalen må ta utgangspunkt i de individuelle forutsetningene til dem som skal motta informasjonen; alder, modenhet, erfaring, kultur og språkbakgrunn. Helsepersonell må ha kulturell bevissthet og være sensitive for pårørendes forståelse av sykdom og behandling. Det er viktig å sette av nok tid og gi plass til reaksjoner og spørsmål.

- Gi overordnet informasjon først og mer detaljert informasjon etterhvert
- Gi mulighet og tid til spørsmål - ta pauser og lytt aktivt
- Still spørsmål for å sikre forståelse og gjenta om nødvendig flere ganger
- Gi den samme informasjon skriftlig
- Ved eventuell usikkerhet om fakta eller spørsmål etter kunnskap som ikke er kjent, vær åpen og følg opp i ettertid
- Gjør avtaler om videre oppfølging av samtalen og gi kontaktinformasjon

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

[Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3:](#)

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

[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.

[Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-6:](#)

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

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

Når pasient eller bruker åpenbart ikke kan ivareta sine interesser på et område på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, demens eller psykisk utviklingshemming, har nærmeste pårørende 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
- få informasjon i pasientens/brukerens sted

Den som yter helsehjelp 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.

Ved beslutning om helsehjelp i disse situasjonene, skal 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.

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

Helsepersonellet bør bruke tid og sikre god dialog med nærmeste pårørende til pasient eller bruker som ikke kan samtykke selv. Gjennom sin kjennskap til pasienten/ brukeren kan 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. Tjenesten bør legge vekt på nærmeste pårørendes vurderinger. Helsepersonell avgjør hvilken helsehjelp som skal gis.

I situasjoner der flere nærmeste pårørende har ulike synspunkter på hva pasienten ville ha ønsket, bør helsepersonellet sette rammene for dialogen, opptre nøytralt og lyttende. Det må være tydelig for de pårørende at helsepersonellet tar beslutninger, og hvorfor beslutninger blir tatt.

Nærmeste pårørendes rettigheter berøres ikke av om pasienten/brukeren har oppnevnt verge.

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

[Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1:](#)

- Første ledd: Pasient eller bruker har rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og

omsorgstjenester. Pasient eller bruker har blant annet rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige tjenesteformer og undersøkelses- og behandlingsmetoder. Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon. Barn som er i stand til å danne seg egne synspunkter, skal gis informasjon og høres. Det skal legges vekt på hva barnet mener, i samsvar med barnets alder og modenhet.

- Andre ledd: Tjenestetilbudet skal så langt som mulig utformes i samarbeid med pasient eller bruker. Det skal legges stor vekt på hva pasienten eller brukeren mener ved utforming av tjenestetilbud etter helse- og omsorgstjenesteloven §§ 3-2 første ledd nr. 6, 3-6 og 3-8.
- Tredje ledd: Dersom pasienten ikke har samtykkekompetanse, har pasientens nærmeste pårørende rett til å medvirke sammen med pasienten.

[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.

[Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3:](#)

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

[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.

[Pasient- og brukerrettighetsloven § 4-6:](#)

- Første ledd: Dersom en pasient over 18 år ikke har samtykkekompetanse etter § 4-3 annet ledd, kan den som yter helsehjelp ta avgjørelse om helsehjelp som er av lite inngripende karakter med hensyn til omfang og varighet.
- Andre ledd første punktum: 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 besluttet 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.

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

Ved utredning av hjelpebehov/behov for helsehjelp hos en person, skal det innhentes nødvendige opplysninger fra pårørende.

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 eller tjenestetilbudet.

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

Nærmeste pårørende til pasient eller bruker uten samtykkekompetanse, har rett til å medvirke sammen med ham/ henne, herunder bistå med nødvendig informasjon. Nærmeste pårørende skal ha anledning til å medvirke gjennom hele forløpet.

Pårørende kan for eksempel ha kunnskap om pasientens eller brukerens:

- Helsetilstand, symptomer, sykdomshistorikk
- Risiko og sårbarhet
- Funksjonsnivå, kommunikasjon, interesser, ressurser
- Familieforhold og sosialt nettverk, sosiale forhold
- Bolig og fysisk miljø, praktisk tilrettelegging
- Nåværende og tidligere tjenester, effekt av behandling

Pårørende har ofte kjent pasient/bruker over tid og har kunnskap som er viktig å ta i betraktning ved planlegging av:

- Opplæring og kompetanse
- Rutiner, aktiviteter og dagsplaner
- Arbeid- eller utdanningsløp

Aktuelle spørsmål:

- Er det behov hos pasient/bruker som helse- og omsorgstjenesten bør være særlig oppmerksom på?
- Hvordan opplever pårørende at pasienten/brukeren har funnet seg til rette ved større overganger?
- Har pårørende noen bekymringer for pasienten/brukeren?

Se også [Lytt til og følg opp bekymringer fra pårørende](#)

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

[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.

[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.

3.1.7 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 nærmeste pårørende gis anledning til å medvirke i den grad pasient/bruker ønsker dette.

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

Nærmeste pårørende har rett på informasjon om individuell plan og skal inviteres inn til å delta i utarbeidelsen og/eller gjennomføringen av individuell plan, etter samtykke fra pasient/bruker.

Ved oppnevning av koordinator, skal det legges 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 planen bør det framgå hva pårørende eventuelt bidrar med av oppgaver:

- Spør hvilke oppgaver pårørende eventuelt ønsker å utføre for pasienten/brukeren
- Undersøk om pårørendes oppgaver er i tråd med pasientens/brukerens ønsker
- Hjelp pårørende med å vurdere omfanget av og innholdet i oppgavene, og den samlede belastningen
- Understrek for pårørende at de kan endre de nedfelte oppgavene når som helst

Innholdet i og omfanget av pårørendes oppgaver bør regelmessig evalueres sammen med pasient/bruker og pårørende.

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

[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.

[Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1:](#)

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

[Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3:](#)

- Første ledd: Dersom pasienten eller brukeren samtykker til det eller forholdene tilsier det, skal pasientens eller brukerens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens eller brukerens helsetilstand og den helsehjelp som ytes.
- Andre ledd: Er pasienten eller brukeren over 16 år og åpenbart ikke kan ivareta sine interesser på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, demens eller psykisk utviklingshemning, har både pasienten eller brukeren og dennes nærmeste pårørende rett til informasjon etter reglene i § 3-2.

[Helse- og omsorgstjenesteloven § 7-2:](#)

- Første ledd: For pasienter og brukere med behov for langvarige og koordinerte tjenester etter loven her, skal kommunen tilby koordinator. Koordinatoren skal sørge for nødvendig oppfølging av den enkelte pasient eller bruker, samt sikre samordning av tjenestetilbudet og fremdrift i arbeidet med individuell plan.

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.

3.1.8 Informer nærmeste pårørende om retten til å klage

Pårørende som har fullmakt til å representere pasient eller bruker, har rett til å klage på vegne av pasienten/ brukeren. De kan klage på at pasienten eller brukeren ikke har fått oppfylt sine rettigheter til nødvendig helse- og omsorgstjenester, kvalitet på tjenestene, medvirkning, informasjon og journalinnsyn. Nærmeste pårørende kan også klage hvis de mener at de som pårørende ikke har fått oppfylt sine rettigheter til medvirkning, informasjon eller journalinnsyn.

Helse- og omsorgstjenesten har plikt til å informere nærmeste pårørende om klagemuligheter, klagefrist, klageinstans og fremgangsmåte ved klage og eventuelt bistå pårørende med å skrive 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 helse- og omsorgstjenestene 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 Kontrollkommisjonen klageinstans.

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

Begrunnelse

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.

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.

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.

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.

Helse- og omsorgstjenesteloven § 9-11:

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

Psykisk helsevernlov § 6-1:

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

3.2 Pårørendes kunnskap og ferdigheter

3.2.1 Tilby pårørende veiledning i pleie- og omsorg

Mange pårørende utfører omfattende pleie- og omsorgsoppgaver for hjemmeboende pasienter og brukere. Barn som pårørende skal som hovedregel ikke ha denne typen oppgaver overfor sine foreldre eller søsken.

Eksempler på oppgaver som foreldre med omsorgsplikt eller andre pårørende på frivillig basis utfører:

- pleie av den som er syk
- administrasjon av medisiner

- bistand ved bruk av medisinske apparater og velferdsteknologi
- sosial og fysisk opptrening

Pårørende har en unik kompetanse, i form av inngående kjennskap til pasient/bruker. Helsepersonell bør i dialog med pasient/bruker og pårørende, avklare forventninger og ønsker for hvordan pårørende skal delta i omsorgen av pasienten/brukeren og hvilke roller han eller hun kan ha. Det er en forutsetning at pasienten/brukeren selv ønsker at pårørende skal utføre pleie og omsorgsoppgavene. Helsepersonell bør også etterspørre og lytte til pårørendes erfaringer og observasjoner når de deltar i pleie og omsorgsoppgaver hos sine nærmeste.

Helsepersonell kan ikke pålegge pårørende å ta på seg slike oppgaver. Helse- og omsorgstjenesten bør fange opp endringer i situasjonen og skal tilby:

- opplæring og veiledning til pårørende som er omsorgsgiver
- nødvendige tjenester til pasienten/brukeren ved behov

Opplæring og veiledning kan gis individuelt eller i gruppe. Helsepersonell bør være tilgjengelig for spørsmål, og veilede pårørende underveis. Tjenesten bør gjøre avtaler om jevnlig evaluering av samarbeidet.

Oppgavene kan føres inn i en eventuell individuell plan slik at oppfølgingen tydeliggjøres.

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

[Helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1:](#)

- Første ledd bokstav a) Den enkelte pasient eller bruker skal gis et helhetlig og koordinert helse- og omsorgstjenestetilbud

[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.

[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.

[Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-6:](#)

- Første ledd nr. 1: Til personer med særlig tyngende omsorgsarbeid skal kommunen tilby nødvendig pårørendestøtte blant annet i form av opplæring og veiledning.

[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.

3.2.2 Tilby pårørende veiledning i kommunikasjon med pasient/bruker

Ved sykdom og skader som medfører kognitiv svikt, personlighetsforandringer og/eller avvikende adferd bør helsepersonell tilby pårørende veiledning i kommunikasjon med pasient/ bruker.

Helsepersonellet bør snakke med familien om at symptomene påvirker samspillet i familien. Familien bør få tilbud om veiledning for å forebygge stress og konflikter, bidra til bedre samspill i familien og til bedre livskvalitet for pasienten/ brukeren og familien.

Opplæring og veiledning kan skje i form av kurs eller gjennom samtaler med den enkelte familie/pårørende. Denne typen veiledning bør sees som en prosess heller enn som en tidsavgrenset handling. I tillegg til muntlig kommunikasjon, bør familien få skriftlig materiell som er tilpasset den enkeltes forutsetninger. Behovet for språklig og kulturell tilrettelegging må ivaretas.

Temaer for opplæring og veiledning kan være:

- Kunnskap om sykdom og behandling
- Kommunikasjon i familien
- Hvordan støtte den som er syk og eventuelt motivere til å følge opp behandling
- Hvordan håndtere symptomer og avvikende atferd i familien
- Hvordan forebygge tilbakefall
- Problemløsningsstrategier og krisehåndtering

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

[Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-6:](#)

- Første ledd nr. 1: Til personer med særlig tyngende omsorgsarbeid skal kommunen tilby nødvendig pårørendestøtte blant annet i form av opplæring og veiledning.

3.3 Involvering av pårørende ved vedtak om tvang

3.3.1 Involver pårørende ved tvangstiltak overfor rusmiddelavhengige

Ved melding fra pårørende om omfattende rusmiddelmissbruk, har kommunen 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 vurderinger krever samtykke fra den det gjelder.

Hvis en person med omfattende rusmiddelmissbruk må hentes i egen bolig, med bistand fra helsepersonell eller politi, skal helse- og omsorgstjenesten sørge for at eventuelle pårørende blir ivaretatt. Barn som pårørende skal følges særlig opp.

I dialogen med pårørende bør helsepersonell ta hensyn til at rollen som melder som regel utfordrer relasjonen mellom pårørende og personen med rusmiddelproblemer, enten det er grunnlag for vedtak om tvangstiltak eller ikke. Dette gjelder særlig når personen bor hjemme hos sine pårørende eller har utstrakt kontakt med pårørende.

Pårørende må få støtte ved behov og gis informasjon om aktuelle hjelpetilbud, herunder selvhjelpsgrupper, pårørendeorganisasjoner mv.

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

[Helse- og omsorgstjenesteloven § 10-1:](#)

- Kommunene skal ved melding fra pårørende om omfattende rusmiddelmissbruk 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.

3.3.2 Involver nærmeste pårørende ved tvungent psykisk helsevern

Nærmeste pårørende har en del lovfestede rettigheter i forbindelse med etablering og gjennomføring av tvungent psykisk helsevern. Rettighetene følger psykisk helsevernloven.

Noen viktige rettigheter for nærmeste pårørende er:

- Rett til generell veiledning, herunder fra helsetjenesten, kontrollkommisjonen og fylkesmannen
- Rett til å be kommunelegen om å vedta tvungen legeundersøkelse for å konstatere om vilkårene for tvungent psykisk helsevern er oppfylt
- Rett til å uttale seg før det fattes vedtak om etablering av tvungen observasjon eller tvungent psykisk helsevern, og ved opphør av tvungent psykisk helsevern
- Rett til informasjon om at det er fattet vedtak om tvungen observasjon eller etablering, opprettholdelse eller opphør av tvungent psykisk helsevern, og om overføringer av pasient mellom institusjoner eller mellom tvungent psykisk helsevern med døgnopphold og uten døgnopphold
- Klagerett til kontrollkommisjonen på vedtak nevnt i forrige punkt
- Rett til informasjon om en rekke gjennomføringsvedtak etter psykisk helsevernloven kapittel 4, for eksempel om tvungen medisiner, hvis pasienten samtykker til dette, og rett til å påklage slike vedtak til kontrollkommisjonen/fylkesmannen
- Rett til å bringe kontrollkommisjonens vedtak om tvungen observasjon, etablering eller opprettholdelse av tvungent psykisk helsevern og vedtak overføring til døgnopphold i institusjon inn for retten
- Hvis nærmeste pårørende klager på vedtak om opphør av tvungent psykisk helsevern, kan de be kontrollkommisjonen om å utsette iverksettelsen av opphør til klagen er avgjort

Helsepersonell må ta hensyn til at pårørende til pasienter under tvungent psykisk helsevern har som regel vært i en krevende livssituasjon over tid:

- Bruk god tid og vis omsorg
- Informer om rettigheter og spør etter pårørendes behov og ønsker
- Undersøk hva barn som pårørende har opplevd og hvordan de ivaretas
- Informer om tjenestens rutiner for involvering av nærmeste pårørende ved tvungent psykisk helsevern, saksgangen framover og i hvilke situasjoner de vil bli kontaktet
- Spør om pårørendes ønsker om kontakt med pasienten/brukeren
- Tilby pårørende samtaler i etterkant av tvangsbruk overfor pasienten

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 som pårørende høres. Det kan innebære en stor belastning for pårørende at pasienten bor hjemme, selv om pasienten anser det som det beste alternativet.

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

[Psykisk helsevernloven § 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

[Psykisk helsevernloven § 3-2:](#)

- Fjerde ledd: Nærmeste pårørende kan påklage vedtak om tvungen observasjon til kontrollkommisjonen

[Psykisk helsevernloven § 3-3:](#)

- Tredje ledd: Nærmeste pårørende kan påklage vedtak om tvungen psykisk helsevern til kontrollkommisjonen

[Psykisk helsevernloven § 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

[Psykisk helsevernloven § 3-9:](#)

- Første ledd: Nærmeste pårørende har rett til å uttale seg før det fattes vedtak om tvungen observasjon eller tvunget psykisk helsevern

[Psykisk helsevernloven § 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

[Psykisk helsevernloven § 10:](#)

- Tredje ledd: Underretning om vedtaket om tvungen observasjon eller tvungen psykisk helsevern skal gis pasientens nærmeste pårørende

Praktisk

[«Pårørendes rettigheter. Informasjon til pårørende av pasienter med psykiske lidelser og rusmiddelproblemer» \(Brosjyre IS-2145\)](#)

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

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

Verge og nærmeste pårørende skal trekkes inn i vedtaksprosessen sammen med tjenestemottakeren når bruk av tvang eller makt er aktuelt. Synspunktene til pasienten eller brukeren og dennes representant skal fremgå av kommunens vedtak. Helsepersonell skal informere om følgende:

- adgangen til å uttale seg i saker som skal overprøves

- klageadgangen
- muligheten til å bringe vedtaket inn for Fylkesmannen og tingretten

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 bl.a. viktige synspunkter og tilleggsopplysninger, kunnskap som kan bidra til å belyse bakgrunnen for den aktuelle atferden og tidligere erfaringer med tiltak.

Når det er aktuelt med bruk av tvang og makt overfor barn og ungdom må helsepersonellet sikre god kommunikasjon med foreldrene. Foreldrene må få god mulighet til å formidle sine synspunkter og erfaringer. De må gis 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

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

[Helse- og omsorgstjenesteloven § 9-3:](#)

- Andre 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.

[Helse- og omsorgstjenesteloven § 9-7:](#)

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

[Rundskriv: Rettsikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemming \(IS-10/2015\)](#)

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

Hvis 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 kunnskap om:

- Pasientens ønsker med hensyn til helsehjelpen
- Mulige årsaker til motstanden mot helsehjelpen
- Tolkninger av pasientens reaksjoner, inkludert bakenforliggende årsaker
- 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. Helsepersonell skal undersøke om pårørendes tilstedeværelse kan bidra til å unngå motstand ved gjennomføring av helsehjelpen.

Det bør settes av god tid på kommunikasjonen med pårørende. Pasientens nærmeste pårørende skal informeres snarest mulig når vedtak fattes. De skal ha informasjon 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

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

[Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1:](#)

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

[Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3:](#)

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

[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.

[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 Informasjon og støtte til barn som pårørende

4.1 Avklar situasjon og behov

4.1.1 Avklar omsorgssituasjonen for barn 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.

Når pasienten har mindreårige barn, skal helsepersonell blant annet snakke med pasienten om omsorgssituasjonen til barnet eller ungdommen og avklare denne. Det kan være behov for en eller flere samtaler. Ved behov bør man snakke med den andre som har foreldreansvar eller andre med omsorg for barnet om barnets situasjon, etter samtykke fra pasienten. Helsepersonell skal videre bidra til at pasienten/foreldrene hører på og legger vekt på barnets mening i tråd med barnets alder og modenhet. Helsepersonellet kan tilby barnet å ta del i en samtale, forutsatt at pasienten samtykker, og at samtalen er til barnets beste.

Når pasienten ikke er i stand til å gjøre rede for situasjonen skal helsepersonellet snakke med nærmeste pårørende. 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.

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

For å avklare omsorgssituasjonen til barn som pårørende må helsepersonell vurdere følgende:

- Er foreldrene i stand til å bistå barnet med problemer og belastninger?
- Får barnet 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 organisert og ivaretatt 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?
- Har barnet roller og ansvar i hjemmet eller overfor den syke, som burde ha vært utført av voksne omsorgsgivere?

Når det er identifisert barn som pårørende med behov for oppfølging, bør det avklares hvilken fagperson i pasientens ansvarsgruppe som skal ivareta barneperspektivet. Både i akutte og mer langvarige situasjoner er det særlig viktig å fange opp situasjoner der barn har få eller ingen andre omsorgspersoner utenom forelderen som er syk. Hvis barnet er uten omsorgspersoner må pasientens behandlingsansvarlig raskt etablere samarbeid med barnevernstjenesten.

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

[Helsepersonelloven § 10a:](#)

- Første ledd: Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn kan ha som følge av at barnets forelder eller søsken er pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade.
- Andre ledd: Helsepersonell som yter helsehjelp til pasient som nevnt i første ledd, skal søke å avklare om pasienten har mindreårige barn eller mindreårige søsken og vedkommendes informasjons- eller oppfølgingsbehov.
- Tredje ledd: Når det er nødvendig for å ivareta pasientens mindreårige barn, skal helsepersonellet blant annet
 - a) 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.

[Spesialisthelsetjenesteloven § 3-7a:](#)

- Første ledd: Helseinstitusjoner som omfattes av denne loven, skal i nødvendig utstrekning ha barneansvarlig personell. Barneansvarlig personell skal ha ansvar for å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av mindreårige som er pårørende barn eller søsken av psykisk syke, rusmiddelavhengige og alvorlig somatisk syke eller skadde pasienter, eller er etterlatte barn eller søsken etter slike pasienter.

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

Praktisk

[Kunnskapsbaserte fagprosedyrer om barn som pårørende i spesialisthelsetjenesten \(utarbeidet av BarnsBeste, Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende, i samarbeid med fire helseforetak\)](#)

4.1.2 Avklar behovet for informasjon og oppfølging hos barn som pårørende

Helsepersonell skal bidra til å ivareta mindreårige barn av pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade. Når den voksne pasientens tilstand tilsier at barn kan bli usikre, sårbare eller oppleve bekymring, skal helsepersonell rutinemessig undersøke nærmere barnas faktiske behov for informasjon og 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 som pårørende. Når det er flere barn i familien, skal man avklare behovene for hvert av barna. Behovene vil variere mellom søsken og over tid.

Helsepersonell skal snakke med pasienten om behov hos barnet eller ungdommen. Ved behov bør man snakke med den andre med foreldreansvar eller andre med daglig omsorg for barnet, etter samtykke fra pasienten. Helsepersonell må bidra til at pasienten/foreldrene hører på og legger vekt på barnets mening i tråd med barnets alder og modenhet. Helsepersonellet kan tilby barnet en samtale, forutsatt at pasienten samtykker.

Aktuelle temaer i samtaler med foreldre om barnas behov:

- Hva har barnet sett og erfart i forbindelse med sykdom hos forelderen?
- Hvor mye vet og forstår barnet om det som skjer?
- Hvordan fungerer barnet i barnehage/ skole (trivsel, skoleprestasjoner, konsentrasjon, fravær)?
- Er barnet mye trist, sint, bekymret, engstelig, urolig? Søvn- eller spiseproblemer?
- Har barnet overskudd og mulighet til å være med venner?
- Er barnet uvanlig hjelpsom og flink og holder egne behov tilbake?
- Er foreldrene bekymret for barnet?
- Har barnet tilgang på støtte i nærmiljøet (slekt, skole, barnehage, fritidsarenaer)?
- Er det behov for videre oppfølging utover det foreldrene kan klare?

Barn som pårørende kan ha behov for følgende informasjon om forelderen:

- Balansert og aldersadekvat 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 forelderen blir ivaretatt
- Konsekvenser av tilstanden for forelderen, barnet og familien
- Muligheter for besøk og hvordan dette kan foregå

Barn som pårørende har behov for følgende informasjon om sin egen situasjon:

- Hvem skal ivareta barnet fremover
- Normale reaksjoner hos barn når voksne er syke
- 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 de liker, selv når den voksne har det vanskelig
- Hvem vet om familiens situasjon, og hvem kan barnet snakke med

Det kan 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. Pasientens ønske om å dele informasjon kan endre seg, og det kan være behov for flere samtaler med pasienten om betydningen av å kontakte barnehage eller skole. Helsepersonell må 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 barn. Vurderingen kan være forskjellig fra pasientens eller andres vurdering. Helsepersonell må ta med i vurderingen at helsepersonell og foreldre kan undervurdere hva barn og ungdom selv opplever som

påkjenninger ved foreldres sykdom.

Hvis helsepersonell etter undersøkelsene vurderer 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. Vurderer helsepersonell at det er behov for oppfølgingstiltak, skal det innhentes samtykke fra pasienten/foreldrene.

Hvis pasienten ikke vil snakke om barna eller nekter barnet informasjon, begrenses helsepersonellens mulighet til å ivareta barna. Helsepersonellet må bruke tid med pasienten og forklare hvorfor barna har behov for informasjon. Hvis et manglende samtykke vurderes som alvorlig omsorgssvikt, skal man sende bekymringsmelding til barnevernstjenesten.

Se:

- [Avklar om det foreligger opplysningsplikt til barnevernstjenesten](#)
- [Snakk med foreldre om å ivareta barn som er pårørende til søsken](#)

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

[Helsepersonelloven § 10a:](#)

- Første ledd: Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn kan ha som følge av at barnets forelder eller søsken er pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade.
- Andre ledd: Helsepersonell som yter helsehjelp til pasient som nevnt i første ledd, skal søke å avklare om pasienten har mindreårige barn eller mindreårige søsken og vedkommendes informasjons- eller oppfølgingsbehov.
- Tredje ledd: Når det er nødvendig for å ivareta pasientens mindreårige barn, skal helsepersonellet blant annet
 - a) 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.
 - b) innhente samtykke til å foreta oppfølging som helsepersonellet anser som hensiktsmessig
 - c) 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. Informasjonen skal gis i en form som er tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger.

[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.

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

4.2 Veiledning og hjelp til familien

4.2.1 Veiled foreldre om støtte til barn 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.

Helsepersonell må snakke med foreldre eller omsorgsgivere om hvordan barnet eller ungdommen har det, hva som fungerer bra og hva som er vanskelig. Det er viktig å lytte til foreldrenes ønsker, tanker og refleksjoner.

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

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

Helsepersonellet, pasienten og eventuelt den andre forelderen bør sammen vurdere om andre voksne rundt barna bør få informasjon. Det er vanligvis positivt å informere barnehage og skole om foreldres sykdom for å ivareta barnet best mulig. Foreldrene må tilbys hjelp til å ta kontakt med helsestasjon, skolehelsetjeneste, familiesenter, familievernkontor, eller andre hjelpeinstanser.

Pårørende bør få informasjon om aktuelle kunnskapskilder som relevante nettsider og frivillige organisasjoner.

For å håndtere foreldrerollen under sykdom kan det for enkelte pasienter være aktuelt med regelmessig veiledning. Veiledningen kan gis som pasientrettede tiltak eller familiefokuserte tiltak der partner og/eller barn som pårørende også deltar.

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

[Helsepersonelloven § 10a:](#)

- Første ledd: Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn kan ha som følge av at barnets forelder eller søsken er pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade.
- Andre ledd: Helsepersonell som yter helsehjelp til pasient som nevnt i første ledd, skal søke å avklare om pasienten har mindreårige barn eller mindreårige søsken og vedkommendes informasjons- eller oppfølgingsbehov.
- Tredje ledd: Når det er nødvendig for å ivareta behovet til pasientens mindreårige barn, skal helsepersonellet blant annet
 - a) 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.
 - b) innhente samtykke til å foreta oppfølging som helsepersonellet anser som hensiktsmessig.
 - c) 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. Informasjonen skal gis i en form som er tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger.

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

Praktisk

BarnsBeste – nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende utvikler læringsressurser for helsepersonell:

- [E-læring om barn som pårørende](#) (Ny E-læring er under utvikling.)
- www.snakketøyet.no
- www.barnsbeste.no

[Senter for krisepsykologi \(www.krisepsyk.no\)](http://www.krisepsyk.no) har utarbeidet materiell om barn 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

4.2.2 Veiled foreldre om å snakke med barn 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.

I utgangspunktet er det pasienten/foreldrene som snakker med barna og bestemmer hva de vil fortelle dem om egen sykdom og behandling. Helsepersonell skal veilede og bistå foreldrene ved behov. Pasienten skal i disse tilfellene samtykke og trekkes inn i arbeidet i den grad det er mulig.

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 om forberedelse til samtale med barnet:

- Tenk gjennom hva barnet 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:

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

Foreldrene bør tilbys støtte underveis, f.eks. til å forberede samtalen de skal ha med barnet/ungdommen. De bør få tips om brosjyrer, bøker og filmer på nettet tilpasset situasjonen og barnets alder. De bør ved behov få tilbud om en familiesamtale der helsepersonell deltar sammen med foreldrene. I så fall må rollene i samtalen avklares. Helsepersonellet bør jevnlig etterspørre hva barnet vet og vurdere om barnas informasjonsbehov er tilstrekkelig ivaretatt.

For noen foreldre kan det være behov for veiledning over flere år, gjennom barnets oppvekst. Det kan være når foreldrenes tilstand endrer seg og barna modnes. Familien vil stadig møte nye

utfordringer.

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

[Helsepersonelloven § 10a:](#)

- Tredje ledd: Når det er nødvendig for å ivareta pasientens mindreårige barn, skal helsepersonellet blant annet
 - a) 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.
 - b) innhente samtykke til å foreta oppfølging som helsepersonellet anser som hensiktsmessig
 - c) 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. Informasjonen skal gis i en form som er tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger.

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

Praktisk

BarnsBeste – nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende utvikler læringsressurser for helsepersonell:

- [E-læring om barn som pårørende](#) (Ny E-læring er under utvikling)
- www.snakketøyet.no
- www.barnsbeste.no

4.2.3 Snakk med familien om hverdagen i barnehagen og på skolen for barn som pårørende

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

For større barn som pårørende bør helsepersonell snakke med foreldrene om betydningen av å samarbeide med skolen og/eller skolehelsetjenesten. Foreldrene bør få tilbud om hjelp til å ta kontakt med disse instansene. Skolen og skolehelsetjenesten bør informeres samtidig.

Når lærere får informasjon kan de støtte barnet og legge til rette. I samråd med foreldrene og barnet kan skolen vurdere hva som bør gjøres for at eleven skal få det best mulig. Skolehelsetjenesten kan for eksempel tilby samtaler med helsesøster. Skolehelsetjenesten kan også vurdere om det er behov for andre hjelpe- og tilretteleggingstiltak.

Henvisninger til spesialisthelsetjenesten bør helst skje gjennom fastlegen.

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

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

Praktisk

BarnsBeste – nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende utvikler læringsressurser for helsepersonell:

- [E-læring om barn som pårørende](#) (Ny E-læring er under utvikling.)
- www.snakketøyet.no
- www.barnsbeste.no

4.2.4 Snakk med familien om fritidsaktiviteter og sosialt nettverk for barn som pårørende

Ved langvarige og tilbakevendende tilstander bør helsepersonell snakke med familien om betydningen av å opprettholde fritidsaktiviteter og vennenettverk for barna. Helsepersonell bør formidle at det er bra for hele familien at barna opprettholder rutiner, fortsetter med aktiviteter de liker og treffer venner.

Aktuelle temaer i samtale med barn og voksne, eventuelt i en familiesamtale:

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

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

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

Praktisk

Nasjonalt kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (NK LMH) har utviklet ressurser for ulike målgrupper:

- [Gruppetilbudet «SMIL – styrket mestring i livet»](#) retter seg mot barn og unge som har foreldre med psykiske og/eller rusrelaterte helseutfordringer, og deres familier.
- www.mestring.no

4.2.5 Gi barn som pårørende mulighet til å besøke foreldre på institusjonen

Helsepersonell bør snakke med foreldrene om at barn som pårørende ofte opplever fellesskap og får bedre oversikt hvis de får besøke far eller mor som er innlagt på institusjon.

Foreldre kan forberede barna ved å:

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

Hvis flere barn er på besøk samtidig bør helst flere voksne delta slik at alle barnas behov kan ivaretas. Det er en fordel om enhetene har besøksrom tilpasset barns behov.

I enkelte situasjoner har barn rett til å få dekket reiseutgifter til og fra institusjonen når en av foreldrene er innlagt.

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

[Helsepersonelloven § 10a:](#)

- Tredje ledd bokstav c): Når det er nødvendig for å ivareta behovet til pasientens mindreårige barn skal helsepersonellet blant annet 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.

[Pasientreiseforskriften § 19:](#)

- Første ledd bokstav a): Nære pårørende til pasient har rett til å få dekket nødvendige utgifter ved reise til en pasient som har livstruende sykdom, har omsorg for barn under 14 år og ikke makter å reise hjem, hvis den behandlende lege har gitt en uttalelse om at behandlingen varer minst to uker.

4.2.6 Snakk med foreldre om å ivareta barn som er pårørende til søsken

I møte med familier der barn eller ungdom har alvorlig eller kronisk sykdom, nedsatt funksjonsevne som medfører store hjelpebehov, psykiske utfordringer eller rusmiddelproblemer, skal helsepersonell snakke med foreldrene om situasjonen til søsken. Søsken bør ha en selvstendig status som pårørende, med fokus på sine særskilte behov. Helsepersonell skal tilby informasjon og veiledning om aktuelle tiltak.

Helsepersonell bør fortelle om vanlige reaksjoner hos søsken som pårørende og hva foreldre bør være oppmerksomme på:

- Foreldre og barn trenger å snakke sammen om det de opplever.
- Søsken trenger å vite at de er viktige for foreldrene.
- Søsken trenger å vite at foreldrene er der også for dem når de trenger dem.
- Søsken kan kjenne på mye ansvar og bekymre seg for fremtiden.
- Det er viktig å kunne sette ord på vanskelige følelser, som foreldrenes prioritering av tid, og sjalusi overfor søsken som er syke.
- Søsken kan trenge støtte på det å be om hjelp for egen del.

Spørsmål i samtaler med foreldre kan være:

- Hva forteller dere 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 en bror eller søster med store hjelpebehov?
- Har søsken bekymringer om fremtiden til broren/søsteren?
- Hvilken støtte/avlastning trenger dere som foreldre?
- Kan søsken ha glede og nytte av å møte andre i samme situasjon?

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

[Helsepersonelloven § 10a:](#)

- Fjerde ledd: Når det er nødvendig for å ivareta behovet til pasientens mindreårige søsken, skal helsepersonellet blant annet tilby informasjon og veiledning om aktuelle tiltak. Så langt det er mulig, skal det gjøres i samråd med foreldre eller andre som har omsorgen for søskenet.

Praktisk

BarnsBeste – nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende utvikler læringsressurser for helsepersonell:

- [E-læring om barn som pårørende](#) (Ny E-læring er under utvikling.)
- www.snakketøyet.no
- www.barnsbeste.no

4.3 Enkle støttetiltak for barn som pårørende

4.3.1 Bidra til at barn som pårørende får mulighet til å møte andre barn som har opplevd det samme

Helsepersonell bør snakke med barn som pårørende om at de ikke er alene om å være i den situasjonen de er i. Mange har nytte og glede av å møte andre som har opplevd det samme. Barn som pårørende bør få høre om aktuelle tilbud, grupper, møteplasser og arrangementer. Helsepersonell bør støtte barn som pårørende og foreldre i å delta på slike tilbud. Aktuelle tilbud kan være:

- Tilbud i forbindelse med pasientens behandling og oppfølging, som f. eks. familieundervisningsdager, helgeturer og ferieleirer
- Kommunale gruppetilbud
- Tilbud i regi av pasient og brukerorganisasjoner og frivillige organisasjoner
- Støttetelefoner og aktuelle nettsider

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

Praktisk

BarnsBeste – nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende utvikler læringsressurser for helsepersonell:

- [E-læring om barn som pårørende](#) (Ny E-læring er under utvikling)
- www.snakketøyet.no
- www.barnsbeste.no

Nasjonalt kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (NK LMH) har utviklet ressurser for ulike målgrupper:

- [Gruppetilbudet «SMIL – styrket mestring i livet»](#) retter seg mot barn og unge som har foreldre med psykiske og/eller rusrelaterte helseutfordringer, og deres familier.
- www.mestring.no

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

4.3.2 Tilby samtaler med barn som pårørende ved behov

I visse situasjoner bør pasientens behandler sørge for at barn som pårørende til foreldre får tilbud om en samtale 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 har behov for samtale med pasientens behandler uten foreldre til stede

Gjennomføring av slike samtaler med barnet forutsetter pasientens samtykke. Det kan være behov for flere samtaler. En person barnet har tillit til bør delta, helst den andre forelderen.

I situasjoner og uformelle samtaler der barnet selv tar kontakt med helsepersonellet, må helsepersonell være støttende og lyttende i møte med barnet. Helsepersonell kan snakke om det som allerede er kjent for barnet og gi generell informasjon innenfor taushetspliktens rammer

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

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

Helsepersonell bør informere barn som pårørende om at de alltid kan snakke med helsesøster på eget initiativ, uten samtykke fra foreldre.

I samtale med barn som pårørende bør helsepersonell:

- Snakke med barnet ut fra alder og modenhet.
- Bruke ord som barnet kan forstå.
- Gi barnet mulighet for å snakke mest mulig fritt og spontant om sine egne opplevelser og erfaringer.
- Lytte til det barnet sier og følg opp konkrete ting barnet forteller slik at barnets perspektiv blir dominerende.
- Prøve å hjelpe barnet til å forstå og sette ord på det som skjer hjemme og på sine egne opplevelser og reaksjoner.
- Fortelle barnet at det er naturlig med mange forskjellige følelser.
- Respektere om barn og unge ikke ønsker å snakke om sin situasjon, ikke presse barn og unge til å snakke.

Etablering av tillit hos barnet er en forutsetning for samtale. Barnet må få vite at det han eller hun forteller i samtaler med helsepersonell ikke blir sagt videre til foreldrene uten at barnet selv samtykker til dette. Det er bare hvis det kommer frem alvorlige forhold som foreldrene må vite om for å ivareta foreldreansvaret, at opplysningene blir gitt videre til foreldrene.

Ved usikkerhet om kommunikasjon med barn og ungdom, bør helsepersonell søke veiledning hos barneansvarlig personell eller andre kollegaer.

I samtaler med barn kan det være hensiktsmessig å bruke pedagogisk materiell som for eksempel brosjyrer, nettsider og bøker tilpasset situasjonen og barnets alder.

Se også [Bidra til å ivareta barn som pårørende også når samtykke ikke oppnås](#)

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

[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.

[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.

[Helsepersonelloven § 10a:](#)

- Tredje ledd bokstav c): Når det er nødvendig for å ivareta behovet til pasientens mindreårige barn skal helsepersonellet blant annet 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. Informasjonen skal gis i en form som er tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger.

[Spesialisthelsetjenesteloven § 3-7a:](#)

- Første ledd: Helseinstitusjoner som omfattes av denne loven, skal i nødvendig utstrekning ha barneansvarlig personell. Barneansvarlig personell skal ha ansvar for å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av mindreårige som er pårørende barn eller søsken av psykisk syke, rusmiddelavhengige og alvorlig somatisk syke eller skadde pasienter, eller er etterlatte barn eller søsken etter slike pasienter.

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

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 utvikler læringsressurser for helsepersonell:

- [E-læring om barn som pårørende](#) (Ny E-læring under utvikling.)
- www.snakketøyet.no
- www.barnsbeste.no

[Hvem ser meg - nettside og film for barn som pårørende til personer med demens \(Aldring og helse\)](#)

4.3.3 Sørg for at større barn som pårørende til foreldre vet hva som vil skje ved krise eller sykdomsforverring

Helsepersonell bør bidra til at større barn som pårørende vet hva de kan gjøre hvis det oppstår sykdomsforverring, ubehagelige situasjoner eller akutte endringer.

Barn som pårørende 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. Slike planer er spesielt aktuelt for barn som pårørende som bor alene med pasienten.

Familien bør få tilbud om en felles samtale om vanskelige situasjoner, hva de trenger og hvordan de eventuelt har håndtert slike situasjoner tidligere. Aktuelt innhold i en skriftlig kriseplan for barnet eller familien:

- 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 i vanskelige situasjoner
- Nødvendig informasjon til andre omsorgspersoner ved krise, som barnets medisiner, kontaktinformasjon til skole/barnehage og sentrale voksenpersoner

Hvis pasienten motsetter seg å snakke om slike situasjoner, begrenses muligheten til å ivareta barnet eller ungdommen. Hvis helsepersonellet vurderer at barnet som pårørende kan komme til å oppleve denne typen situasjoner og trenger en beredskap, bør man gjenta spørsmålet overfor pasienten. Hvis et manglende samtykke vurderes som alvorlig omsorgssvikt, skal helsepersonell sende bekymringsmelding til barnevernstjenesten. Se [Avklar om det foreligger opplysningsplikt til barnevernstjenesten](#)

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

[Grunnloven § 104:](#)

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

[Helsepersonelloven § 10a:](#)

- Tredje ledd bokstav c): Når det er nødvendig for å ivareta behovet til pasientens mindreårige barn skal helsepersonellet blant annet 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. Informasjonen skal gis i en form som er tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger.

[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.

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

Helsepersonell må lytte til barn og ungdom som bor alene med en forelder som er syk. Dette gjelder særlig når pasienten har nedsatt innsikt i egen situasjon. Basert på hendelser og erfaringer hjemme vil

den unge pårørende for eksempel kunne være bekymret for:

- Mor eller fars helse og fungering i hverdagen
- Mor eller fars egen oppfølging av behandling
- Effekt av behandlingen
- Om mor eller far utgjør en fare for seg selv eller andre

Helsepersonell skal ta den unge pårørende på alvor, lytte aktivt og undersøke hva bekymringen består i. Med samtykke fra pasienten kan helsepersonellet informere den unge om behandlingen og stille spørsmål så langt samtykket rekker. Det må avklares om bekymringen må følges opp. Den unge pårørende bør få en tilbakemelding.

Helsepersonellet må i slike situasjoner også avklare om den unge 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 familien. Støttetilbud kan være helsestasjon for ungdom, skolehelsetjenesten og barnevernstjenesten.

Hvis kontakten med barnet eller ungdommen gir grunn til å tro at det forekommer alvorlig omsorgssvikt, har helsepersonellet plikt til sende bekymringsmelding til barnevernstjenesten. Se [Avklar om det foreligger opplysningsplikt til barnevernstjenesten](#)

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

[Helsepersonelloven § 10a:](#)

- Første ledd: Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn kan ha som følge av at barnets forelder eller søsken er pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade.
- Tredje ledd: Når det er nødvendig for å ivareta pasientens mindreårige barn, skal helsepersonellet blant annet
 - a) 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.

[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.

4.3.5 Bidra til å ivareta barn som pårørende også når samtykke ikke oppnås

Pasienten kan nekte at barnet, den andre forelder 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 barn som pårørende i den aktuelle situasjonen
- Lavterskeltilbud som kan hjelpe barn i vanskelige situasjoner (helsestasjon, skolehelsetjeneste,

aktuelle frivillige organisasjoner)

Den andre forelder kan i tillegg få informasjon om forhold rundt barnet/ungdommen og omsorgssituasjonen som helsepersonellet har blitt kjent med, og som den andre forelder 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, for eksempel helsesøster. Snakk også med barnet om det barnet allerede kjenner til. Hvis barnet vet hvor forelder får helsehjelp og hva han eller hun får hjelp for, gi informasjon om:

- muligheten for besøk
- hva barnet/ungdommen kan forvente av behandlingstilstanden
- generell informasjon om tilstanden

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

Ved pasientens samtykke til å informere barnet, men ikke den andre omsorgspersonen, bør helsepersonell være varsomme med informasjon til barnet. For å unngå lojalitetskonflikter bør ikke barn vite mer enn sine omsorgspersoner. Vurderinger om dette bør tilpasses barnets alder og modenhet. Ungdom over 16 år bør få nødvendig informasjon.

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

[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.

[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.

[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.

[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 utvikler læringsressurser for helsepersonell:

- [E-læring om barn som pårørende](#) (Ny E-læring utvikling.)
- www.snakketøyet.no
- www.barnsbeste.no

4.4 Oppfølging i samarbeid med andre tjenester

4.4.1 Sørg for å sikre barn som pårørende nødvendig oppfølging i samarbeid med andre tjenester

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. Tiltak kan variere fra avgrensede støttetiltak til mer omfattende hjelpetiltak som krever henvisning og samarbeid med andre tjenester.

Helsepersonell må legge 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 aktører er:

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

Helsepersonell må gjøre seg kjent med lokale samarbeidspartnere og sørge for at tiltak samordnes ved behov. PPT i kommunen jobber med spørsmål om utvikling, læring og trivsel for førskolebarn og elever i grunnskolen. PPT kan utrede enkeltbarns behov og gi råd og veiledning til foreldre, barnehage, skole, mfl. Barnevernstjenesten kan sette inn ulike hjelpetiltak for å øke foreldrekompentansen, kompensere for mangler i omsorgen, eller avlaste foreldrene.

Ansvar hos de ulike tjenestene og tiltakene må kommuniseres tydelig til familien. En skriftlig plan for familien som helhet kan benyttes for å sikre oversikt og forutsigbarhet. Behovet for en koordinator bør vurderes. Det kan også være hensiktsmessig å etablere en tverrfaglig koordineringsgruppe eller plangruppe, også kalt ansvarsgruppe.

Hvis barnet eller ungdommen har utviklet egne helseplager eller står i fare for dette, skal barnet henvises på vanlig måte til utredning og behandling. 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.

Helsetjenesten til pasienten skal ikke overta eller utvikle egne behandlingstilbud for barn og unge når slike tilbud finnes andre steder.

Ved avslutning av tiltak bør helsepersonell tilby en avslutningssamtale med barn og foreldre der tiltak oppsummeres og videre oppfølging avklares. Instanser som bidrar i videre oppfølging skal ha informasjon om avslutningen etter samtykke fra pasienten.

Begrunnelse

Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag

Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-4:

- Andre ledd: Er pasienten eller brukeren mellom 12 og 16 år, skal informasjon ikke gis foreldrene eller andre som har foreldreansvaret når pasienten eller brukeren av grunner som bør respekteres, ikke ønsker dette.

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
 - b) personer mellom 16 og 18 år, med mindre annen følger av særlig lovbestemmelse eller av tiltakets art
 - c) personer mellom 12 og 16 år, når det gjelder helsehjelp for forhold som foreldrene eller andre som har foreldreansvaret, ikke er informert om, jf. § 3-4 annet eller tredje ledd, eller det følger av tiltakets art.

Pasient- og brukerrettighetsloven § 4-4:

- Første ledd: Foreldrene eller andre som har foreldreansvaret har rett til å samtykke til helsehjelp for pasienter under 16 år. Dette gjelder likevel ikke for pasienter mellom 12 og 16 år som kan samtykke etter § 4-3 første ledd bokstav c.
- Andre ledd: Det er tilstrekkelig at en av foreldrene, eller andre med foreldreansvaret, samtykker til helsehjelp som regnes som ledd i den daglige og ordinære omsorgen for barnet.
- Tredje ledd: Det er tilstrekkelig at en av foreldrene eller andre med foreldreansvaret samtykker til helsehjelp som kvalifisert helsepersonell mener er nødvendig for at barnet ikke skal ta skade.
- Femte ledd: Når barnet er fylt 7 år, og når et yngre barn er i stand til å danne seg egne synspunkter på det samtykket dreier seg om, skal foreldrene, andre som har foreldreansvaret eller barneverntjenesten gi barnet informasjon og anledning til å si sin mening før de avgjør spørsmål om å samtykke til helsehjelp. Det skal legges vekt på hva barnet mener, i samsvar med barnets alder og modenhet. Er barnet fylt 12 år, skal det legges stor vekt på hva barnet mener.

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.

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.

Helsepersonelloven § 10a:

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

[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.

[Spesialisthelsetjenesteloven § 3-7a:](#)

- Første ledd: Helseinstitusjoner som omfattes av denne loven, skal i nødvendig utstrekning ha barneansvarlig personell. Barneansvarlig personell skal ha ansvar for å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av mindreårige som er pårørende barn eller søsken av psykisk syke, rusmiddelavhengige og alvorlig somatisk syke eller skadde pasienter, eller er etterlatte barn eller søsken etter slike pasienter.

[Helse- og omsorgstjenesteloven § 7-2:](#)

- For pasienter med behov for langvarige og koordinerte tjenester, skal kommunen tilby koordinator. Koordinatoren skal sørge for nødvendig oppfølging av pasient/bruker og sikre samordning av tjenestetilbudet og fremdrift i arbeidet med individuell plan

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

Praktisk

[Kunnskapsbaserte fagprosedyrer om barn som pårørende i spesialisthelsetjenesten \(utarbeidet av BarnsBeste, Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende, i samarbeid med fire helseforetak\)](#)

4.4.2 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 for informasjon og oppfølging som mindreårige barn kan ha som følge av at barnets forelder eller søsken er pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade. Når det er nødvendig å informere samarbeidende personell for å kunne ivareta barnets behov i disse tilfellene, kan helsepersonell gjøre dette når pasienten ikke motsetter seg det. Samarbeidende personell kan for eksempel være:

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

Helsepersonell har plikt til å påse at pasientens selvbestemmelsesrett ivaretas. Det betyr at pasienten så langt råd er, skal være kjent med at det utleveres opplysninger i samarbeidsøyemed for å ivareta behovene til pasientens barn, og dermed kan motsette seg at slik informasjon blir gitt.

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 å kunne koordinere oppfølgingen av barna

Det skal normalt ikke gis detaljert informasjon om behandlingen eller helsetilstanden til pasienten etter helsepersonelloven § 25. Mottaker av opplysningene har samme taushetsplikt som

helsepersonell.

Begrunnelse

[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 mindreårige barn eller mindreårige søsken, jf. helsepersonelloven § 10a.
- Fjerde ledd: Samarbeidende personell som mottar opplysninger etter denne bestemmelsen har samme taushetsplikt som helsepersonell.

[Helsepersonelloven med kommentarer \(Rundskriv IS-8/2012\)](#)

4.5 Opplysningsplikt til barnevernstjenesten

4.5.1 Avklar om det foreligger opplysningsplikt til barnevernstjenesten

Helsepersonell har en selvstendig og individuell plikt til å gi opplysninger til barnevernstjenesten hvis de 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 blir 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.

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. Holdepunkter kan være observasjoner knyttet til hendelser, utsagn og situasjoner som vekker bekymring enten ved foreldrefungeringen eller hos barnet.

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 barnevernstjenesten.

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

Begrunnelse

[Helsepersonelloven § 33:](#)

- Første ledd: 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.

[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. Barne- ungdoms- og familiedirektoratet \(Bufdir\)](#)

[Håndbok for helse- og omsorgspersonell ved mistanke om barnemishandling. Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress \(NKVTS\)](#)

4.6 Ivaretagelse av barn som etterlatte

4.6.1 Ivareta barn som etterlatte etter foreldre eller søsken

Når en forelder eller søsken dør medfører det en krise for familien. Helsepersonell skal bidra til å ivareta mindreårige barn som er etterlatte etter foreldre eller søsken.

Hvis foreldre eller søsken dør brått og uventet utenfor pleie- og omsorgsinstitusjon eller sykehus, skal kommunen tilby nødvendige helse- og omsorgstjenester, f.eks. gjennom et kriseteam i kommunen, fastlegen, helsestasjon eller skolehelsetjeneste. Helsepersonell som kommer i kontakt med barnet i en slik krise har ansvar etter § 10 b.

Ofte vil imidlertid det å ta vare på barn som etterlatte være en naturlig videreføring av ansvaret for barnet som pårørende i forkant av dødsfallet.

Eksempler på situasjoner der helsepersonell skal bidra:

- Når foreldrene ikke er i stand til, eller ikke ser seg i stand til å møte barnas behov
- Når foreldre søker råd om hvordan de skal ta vare på barnet
- Når helsepersonellet vurderer at foreldrene vil ha nytte av råd

Helsepersonell må søke å avklare barnets informasjons- eller oppfølgingsbehov og tilby informasjon og veiledning om aktuelle tiltak. Hva som skal til for å dekke barnets behov, må vurderes individuelt.

Når barnet får tilstrekkelig oppfølging fra foreldrene kan det være nok å gi generell informasjon om tilbud, blant annet tilbud om bistand til å kontakte barnehage, skole, helsestasjon, eller

skolehelsetjeneste. Helsepersonell kan også gi generelle råd om barn og sorg:

- Inkluder barn og unge i sorgen, ikke utelukk dem fra sorgen.
- La mindre barn gå ut og inn av sorgen, de kan ofte veksle mellom å være triste og gråte i korte perioder for så å involvere seg i lek og latter.
- La barna få snakke om tanker og følelser, og for eksempel bruke tegning som en del av sorgbearbeidingen.
- Hjelp barna med å skille fantasi og virkelighet; lytt til barna og snakk med dem.
- La barna få ta del i det de selv ønsker, for eksempel å se den døde i kisten, eller å være med i begravelsen.
- Gjør det klart for barn og unge at de ikke har ansvar å gjøre mamma eller pappa glade igjen

Når barnet har behov for oppfølging over tid, bør helsepersonellet innhente nødvendig samtykke og sørge for at barnet blir henvist videre. Beslutninger om oppfølging bør så langt det er mulig, gjøres i samråd med foreldre eller andre med omsorgen for barnet.

Se også kapittelet [Støtte til pårørende ved livets slutt](#)

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

[Helsepersonelloven § 10b:](#)

- Første ledd: Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn kan ha som følge av at en forelder eller et søsken dør.
- Andre ledd: Helsepersonell skal, så langt det er mulig i samråd med foreldre eller andre med omsorgen for barnet, søke å avklare barnets informasjons- eller oppfølgingsbehov og tilby informasjon og veiledning om aktuelle tiltak. Når det er nødvendig for å ivareta barnets behov, skal helsepersonell innhente samtykke til å foreta oppfølging som helsepersonellet anser som hensiktsmessig.
- Tredje ledd: Informasjonen skal gis i en form som er tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, og opplysninger om avdøde skal gis innenfor rammene som følger av § 24

[Helsepersonelloven med kommentarer \(Rundskriv IS-8/2012\)](#)

Praktisk

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

5 Støtte familie og andre pårørende

5.1 Støtte til pårørende med store omsorgsoppgaver og/eller belastninger

5.1.1 Kartlegg og fang opp pårørendes behov for støtte

Helse og omsorgstjenestene skal være forebyggende og bidra til å fremme helsen hos foreldre og andre pårørende som over tid har store omsorgsoppgaver og/eller belastninger. Dette gjelder både når pårørende bor sammen med pasienten/brukeren og når pasienten/brukeren bor for seg selv i egen

bolig.

Pårørendes samlede omsorgsoppgaver, ressurser og belastninger bør kartlegges i forbindelse med tildeling av kommunale helse- og omsorgstjenester til pasienten/ brukeren. Kartleggingen bør gjentas regelmessig.

Helsepersonell i spesialisthelsetjenesten bør også bidra til å fange opp behov hos pårørende som kan kreve oppfølging eller tjenester og sørge for at denne informasjonen formidles til kommunen.

Momenter i kartleggingen av pårørende/omsorgsgivere kan blant annet være:

- Omfanget av omsorgsoppgaver og praktiske oppgaver
- Tilknytning til arbeidslivet eller utdanningsløp
- Ferie, fritid, mulighet til å forlate hjemmet, sosialt samvær med andre, aktiviteter
- Opplevelsen av mestring og motivasjon til omsorgsarbeidet
- Fysiske belastninger, som tunge løft, nattarbeid eller avbrudd i nattesøvn
- Psykiske belastninger hos pårørende som følge av situasjonen
- Sosialt nettverk og støttepersoner i nettverket
- Mulighet til å ivareta egen helse
- Kunnskap om pasientens eller brukerens helsetilstand
- Kunnskap om helse- og omsorgstjenesten
- Økonomisk situasjon og materielle ressurser

Pårørende bør i kartleggingssamtalen få informasjon om aktuelle lavterskeltilbud, mulighet for å søke om avlastning og nødvendig pårørendestøtte, osv.

Se [Gi alltid pårørende tilbud om generell informasjon](#)

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

[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.

[Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-6:](#)

- Første ledd: Til personer med særlig tyngende omsorgsarbeid skal kommunen tilby nødvendig pårørendestøtte blant annet i form av opplæring og veiledning, avlastningstiltak og omsorgsstønning.

[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.

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

Helsepersonell bør snakke med pårørende om vanlige fysiske og psykiske helseutfordringer ved det å være pårørende over tid. Pasientens eller brukerens behandler eller kontaktperson, eller en uavhengig pårørendekontakt kan gjennomføre slike samtaler. Det kan ofte være en fordel for pårørende å snakke

med en uavhengig person.

Vanlige helseutfordringer hos pårørende:

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

Helsepersonell bør snakke med pårørende om hva de kan gjøre for å ivareta sin egen helse og forebygge egen helsesvikt. Det bør komme frem at ulike pårørende vil ha forskjellige behov. Å forebygge helsesvikt kan for eksempel handle om å involvere det sosiale nettverket sitt i større grad, komme i bedre fysisk form eller å delta på kurs i mestring av belastning. For enkelte pårørende kan det å forebygge egen helsesvikt innebære at de får avlastning, enten fra helse- og omsorgstjenestene eller fra nærstående.

Helsepersonell bør anbefale pårørende å ta kontakt med egen fastlege ved behov. Fastlegen vil vurdere behov for sykemelding og behov for henvisning til videre behandling.

Fastlegen vil vurdere hvor den beste hjelpen kan gis. For pårørende som sliter med store eller langvarige problemer, kan dette for eksempel være i et kommunalt tilbud, eller i psykisk helsevern i spesialisthelsetjenesten. For pårørende til rusavhengige kan det også være aktuelt med behandling i tverrfaglig spesialisert rusbehandling, eller hos andre aktører som har spesiell kompetanse og erfaring i å hjelpe pårørende til personer med rusmiddelproblemer.

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

[Pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1a:](#)

- Andre ledd: Pasient og bruker har rett til å få dekket sitt behov for nødvendig helse- og omsorgstjenester fra kommunen.

[Pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1b:](#)

- Andre ledd: Pasient og bruker har rett til å få dekket sitt behov for nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten.

Praktisk

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

[Gode råd til deg som er pårørende \(artikkel på helsenorge.no\)](#)

5.1.3 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 eller bruker har rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester. Pasient eller bruker har blant annet rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige tjenesteformer og undersøkelses- og behandlingsmetoder. Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon. Barn som er i stand til å danne seg egne synspunkter, skal gis informasjon og høres. Det skal legges vekt på hva barnet mener, i samsvar med barnets alder og modenhet.
- Andre ledd: Tjenestetilbudet skal så langt som mulig utformes i samarbeid med pasient eller bruker. Det skal legges stor vekt på hva pasienten eller brukeren mener ved utforming av tjenestetilbud etter helse- og omsorgstjenesteloven §§ 3-2 første ledd nr. 6, 3-6 og 3-8
- Tredje ledd: Dersom pasienten ikke har samtykkekompetanse, har pasientens nærmeste pårørende rett til å medvirke sammen med pasienten.

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

Helsepersonell skal tilby tilpasset opplæring, veiledning og rådgivning til pårørende med oppfølgings- og omsorgsoppgaver for personer med langvarig sykdom, skade eller nedsatt funksjonsevne. Det må tas utgangspunkt i den enkelte pårørendes behov for støtte. Ulike pårørende i samme familie kan ha forskjellige behov for å kunne mestre situasjonen. For noen pårørende vil det være tilstrekkelig med avgrensede psykoedukative (kunnskapsformidlende) tiltak i gruppe. Andre vil ha behov for regelmessig individuell rådgivning.

Opplæring kan gis både i kommunen og i spesialisthelsetjenesten. Opplæringen kan gis individuelt eller i gruppe, sammen med pasienten/brukeren eller uten. Gruppebaserte tilbud for pårørende bør utvikles i et samarbeid mellom fagpersoner og relevante brukerorganisasjoner. Aktuelle temaer for opplæring:

- Hjelpeapparatet, rettigheter og støtteordninger
- Vanlige reaksjoner hos pårørende

- Mestringsstrategier hos pårørende
- Sykdom, behandling, oppfølging, hjelpemidler, velferdsteknologi
- Kommunikasjon og samhandling
- Ivaretagelse av egen helse, parforhold og eventuelt foreldrefunksjon
- Barn som pårørende
- Informasjon om andre aktuelle tilbud

Pårørende med særlig tyngende omsorgsarbeid skal tilbys individuell veiledning og opplæring når de har et nødvendig behov for slik støtte. Andre pårørende med omsorgsoppgaver 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 temaer i veiledning:

- Forståelse av situasjonen
- Hva bidrar til mestring og kontroll i familien
- Erkjennelse og aksept av situasjonen
- Samhandling med den man er pårørende til
- Foreldrerollen når den andre forelderen er syk
- 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/brukerens behandler eller kontaktperson (etter samtykke fra pasient/bruker), fastlege, pårørendekoordinator/kontakt, pårørendesenter eller andre. Veiledningen bør ha som mål å fremme mestring og forebygge helsesvikt og andre vansker som følge av pårønderollen.

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

[Spesialisthelsetjenesteloven § 3-8:](#)

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

[Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-6:](#)

- Første ledd nr. 1: Til personer med særlig tyngende omsorgsarbeid skal kommunen tilby nødvendig pårørendestøtte blant annet i form av opplæring og veiledning.

[Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3:](#)

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

Praktisk

Nasjonalt kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (NK LMH) har utviklet ressurser for ulike målgrupper:

- "[Starthjelp](#)" – et lærings- og mestringstilbud til foreldre som nylig har fått et barn med nedsatt funksjonsevne eller langvarig sykdom
- mestring.no

[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](#)

[Landsoversikt over kurs i belastningsmestring \(KiB-kurs\) \(Rådet for psykisk helse\)](#)

[Pårørendeskoler og samtalegrupper for pårørende innen demens \(Nasjonal kompetansetjeneste Aldring og helse\)](#)

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

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

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

For pårørende til personer med en sjelden diagnose kan det være en utfordring å finne andre personer i samme situasjon. Disse bør få hjelp til å møte de få som faktisk er i samme situasjon.

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

Praktisk

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

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

Helsepersonell bør snakke med pårørende om hvordan omsorgsoppgaver og sykdom i familien kan påvirke arbeidsliv, aktiviteter og familiens sosiale nettverk.

Det kan være utfordrende å kombinere omsorgsoppgaver med arbeid eller utdanning. Arbeidet kan imidlertid også oppleves som et fristed. Tilretteleggingstiltak i arbeidslivet kan for eksempel være fleksibel arbeidstid, mulighet for kunne komme litt senere ved behov, ta fri på kort varsel, avspasering, ta telefoner usjenert, muligheter for hjemmekontor, betalt eller ubetalt velferdspermisjon, fravær i spesielle situasjoner, osv.

Helsepersonell bør formidle at det å være i krevende pårørenderoller over tid kan innebærer en risiko for tap av sosialt nettverk. En bevisstgjøring rundt eget sosialt nettverk kan være med å forebygge tap av nettverk.

Pårørende bør også få høre om betydningen av å sette av tid til egne aktiviteter og positive opplevelser til tross for sykdom. Pårørende bør få støtte på å fortsette med aktiviteter som gir overskudd, sammen med eller uten den som er syk.

Eksempler på spørsmål:

- Hvordan har omsorgs- og pårønderollen påvirket dine muligheter for utdanning og deltakelse i arbeidslivet?
- Har du informert arbeidsgiver om situasjonen din?
- Har du snakket med arbeidsgiver om mulighetene for tilretteleggingstiltak?
- Hva forteller du dine nærmeste om det du opplever?
- Har du noen i det sosiale 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

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

Praktisk

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

[NAV: Sykmeldt, arbeidsavklaringspenger og yrkesskade](#)

5.1.7 Vis pårørende til økonomisk rådgivning ved behov

Familie og andre pårørende med krevende omsorgsoppgaver kan oppleve å komme i en vanskelig økonomisk situasjon. Helsepersonell kan 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.

Samtalen med pårørende kan handle om at:

- Mange får økonomiske problemer når familien rammes av langvarig sykdom, grunnet redusert inntekt og økte utgifter til sykdom og behandling.
- Mange syns det er vanskelig å be om hjelp.
- Barn og ungdoms muligheter blant annet fritidsaktiviteter kan påvirkes av endringer i familiens økonomi.
- Ved noen tilstander kan de økonomiske utfordringene bli svært store, for eksempel ved spillavhengighet, rusmiddelavhengighet og mani.
- Det finnes støtteordninger og det er viktig å søke hjelp tidlig (f.eks. pleiepenger, omsorgslønn, hjelpe- og grunnstønad og Folketrygdens ytelser)

Helsepersonell bør informere pårørende om hvor de kan få økonomisk rådgivning og veiledning, det kan være sosionomtjenesten ved enkelte sykehus, hos NAV eller i kommunen.

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

[Sosialtjenesteloven § 17:](#)

- Kommunen skal tilby rådgivning som kan forebygge sosiale problemer.

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](#)

5.1.8 Ved mistanke, spør pårørende direkte om vold og overgrep

Helse- og omsorgstjenesten spiller en viktig rolle når det gjelder å forebygge og avdekke vold i nære relasjoner. Helsepersonell må være oppmerksomme på 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.

Samtalen bør skje i en skjermet og trygg setting. Helsepersonellet må opptre støttende.

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 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 temaer 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

Helsepersonell bør også undersøke om personer i miljøet rundt pasienten/brukeren 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 å anmelde forholdet til politiet. Hvis du vurderer at det er akutt fare for pårørendes liv eller helse skal du varsle politiet uavhengig av pårørendes samtykke.

Ved mistanke om at barn eller ungdom er utsatt eller eksponert for vold eller overgrep, skal du umiddelbart ta kontakt med politiet og barnevernstjenesten. Se [Avklar om det foreligger opplysningsplikt til barnevernstjenesten](#)

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

[Helsepersonelloven § 23:](#)

- Første ledd nr. 4: Taushetsplikten etter § 21 er ikke til hinder for at opplysninger kan gis videre når

tungtveiende private eller offentlige interesser gjør det rettmessig.

[Helsepersonelloven § 31:](#)

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

[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.

Praktisk

[Dinutvei.no - Nasjonal nettportal om vold i nære relasjoner, voldtekt og andre seksuelle overgrep. Nasjonalt kunnskapsenter om vold og traumatisk stress \(NKVTS\).](#)

5.2 Støtte til pårørende i akutte situasjoner og kriser

5.2.1 Ivareta pårørende i akutte situasjoner eller kriser

I akutte situasjoner og kriser bør helsepersonell bidra med psykososial støtte og informasjon. Akutte situasjoner kan for eksempel være akutt sykdom, nylig informasjon om alvorlig diagnose, tvangsinnleggelse, en ulykke eller overdose. I akutte situasjoner og kriser bør helsepersonell jobbe etter følgende hovedprinsipper i møte med pårørende:

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

I akutte situasjoner må helsepersonell så raskt som mulig identifisere berørte barn, ungdom og voksne og avklare hvem som er nærmeste pårørende. Pårørende i krise vil ikke alltid vite hva de skal spørre om og kan på grunn av krisereaksjoner ha nedsatt evne til å ta inn informasjon.

- Vær rolig, bruk tid og gi tilpasset generell informasjon i situasjonen.
- Informer om pasientens tilstand, behandling og eventuell innleggelse, når dette allerede er kjent for pårørende, når pasienten samtykker (bevisst eller antatt 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
- 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

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

[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.

[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.

[Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3:](#)

- Første ledd: Dersom pasienten eller brukeren samtykker til det eller forholdene tilsier det, skal pasientens eller brukerens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens eller brukerens helsetilstand og den helsehjelp som ytes.
- Tredje ledd: Dersom en pasient eller bruker dør og utfallet er uventet i forhold til påregnelig risiko, har pasientens eller brukerens nærmeste pårørende rett til informasjon etter § 3-2 fjerde og femte ledd, så langt taushetsplikten ikke er til hinder for dette.

Aktuelle veiledere:

- [Etter selvmordet – Veileder om ivaretagelse av etterlatte ved selvmord \(IS-1898\)](#)
- [Mestring, samhørighet og håp - Veileder for psykososiale tiltak ved kriser, ulykker og katastrofer \(IS-2428\)](#)

5.2.2 Snakk med foreldre om behov hos barn som pårørende ved akutte situasjoner eller kriser

Helsepersonell må snakke med foreldre og andre omsorgspersoner om hva de skal være oppmerksomme på og hva de kan gjøre for mindreårige barn som pårørende i akutte situasjoner og kriser. Målet er at barn og unge skal være trygge, forstå hva som skjer og oppleve at de er en del av fellesskapet i familien.

Informasjon og råd til foreldre:

- Sørg for at barn og unge har nære voksne rundt seg. Unngå atskillelse så langt det er mulig.
- Gi barna forklaringer på det som skjer og på deres egne og andres reaksjoner.
- Prøv å finne 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).
- Det er vanlig og normalt at barn og unge går ut og inn av krisen.
- Forutsigbarhet og daglige rutiner er viktig og gir trygghet for barna.
- Barn og ungdom har godt av å komme raskt tilbake til barnehage eller skole, eventuelt med tilpasninger og ekstra støtte.
- Barn og ungdom kan ha nytte av å snakke med noen fra helse- og omsorgstjenesten, for eksempel helsestasjon og skolehelsetjenesten.
- Snakk med andre om hvordan du kan forstå og håndtere barnas reaksjoner.

Foreldre må få vite hvor de kan henvende seg for å få råd og hjelp om de trenger det.

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

Helsepersonelloven § 10a:

- Første ledd: Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn kan ha som følge av at barnets forelder eller søsken er pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade.

Helsepersonelloven § 10b:

- Første ledd: Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn kan ha som følge av at en forelder eller et søsken dør.

Mestring, samhörighet og håp - Veileder for psykososiale tiltak ved kriser, ulykker og katastrofer (IS-2428)

Praktisk

BarnsBeste – nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende utvikler læringsressurser for helsepersonell:

- [E-læring om barn som pårørende](#) (Ny E-læring under utvikling.)
- www.snakketøyet.no
- www.barnsbeste.no

[Senter for krisepsykologi \(www.krisepsyk.no\)](#) 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

5.2.3 Informer nærmeste pårørende ved påført skade eller alvorlige komplikasjoner i helse- og omsorgstjenesten

I tilfeller der pasienten eller brukeren blir påført skade eller alvorlige komplikasjoner i helse- og omsorgstjenesten, skal pasienten eller brukeren informeres. Nærmeste pårørende har rett til informasjon når pasienten eller brukeren ønsker det og har samtykket til viderefremming av denne typen informasjon eller når forholdene tilsier det. Det skal gis informasjon om:

- skaden
- hva som gjøres for å rette opp eller lindre skaden
- hvordan pasienten eller brukeren skal forholde seg videre
- årsaken til hendelsen hvis dette er klart, eventuelt at virksomheten vil komme tilbake med mer informasjon etter hvert når årsaksforhold er mer klarlagt

I tillegg skal pasienten eller brukeren informeres om muligheten til å:

- søke erstatning hos Norsk Pasientskadeerstatning
- henvende seg til Pasient- og brukerombudet
- anmode tilsynsmyndigheten om vurdering av eventuelt pliktbrudd

Hvis pasienten eller brukeren blir påført en skade eller alvorlig komplikasjon, og utfallet er uventet i forhold til forventet risiko, skal det gis informasjon om tiltak helse- og omsorgstjenesten vil iverksette for at liknende hendelser ikke skal skje igjen.

Hvis en pasient eller bruker dør i helse- og omsorgstjenesten og dødsfallet er uventet i forhold til påregnelig (forventet, kjent) risiko, har nærmeste pårørende rett til informasjon innenfor taushetspliktens rammer.

Begrunnelse

[Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2:](#)

- Fjerde ledd: Dersom pasienten eller brukeren blir påført skade eller alvorlige komplikasjoner, skal pasienten eller brukeren informeres om dette. Det skal samtidig informeres om adgangen til å søke erstatning hos Norsk Pasientskadeerstatning, til å henvende seg til pasient- og brukerombudet og adgangen til å anmode tilsynsmyndigheten om vurdering av eventuelt pliktbrudd.
- Femte ledd: Dersom pasienten eller brukeren blir påført skade eller alvorlige komplikasjoner, og utfallet er uventet i forhold til påregnelig risiko, skal pasienten eller brukeren også informeres om hvilke tiltak helse- og omsorgstjenesten vil iverksette for at lignende hendelse ikke skal skje igjen.

[Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3:](#)

- Første ledd: Dersom pasienten eller brukeren samtykker til det eller forholdene tilsier det, skal pasientens eller brukerens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens eller brukerens helsetilstand og den helsehjelp som ytes.
- Tredje ledd: Dersom en pasient eller bruker dør og utfallet er uventet i forhold til påregnelig risiko, har pasientens eller brukerens nærmeste pårørende rett til informasjon etter § 3-2 fjerde og femte ledd, så langt taushetsplikten ikke er til hinder for dette.

[Veileder om pasienters, brukeres og nærmeste pårørendes rett til informasjon ved skade eller alvorlige komplikasjoner \(Helsedirektoratet, IS-2213\)](#)

5.2.4 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. Helsepersonell bør sørge for at familien får tilbud om hjemmebesøk der det er mulig og der familien ønsker dette.

Innholdet i oppfølgingen må tilpasses den enkelte familie, men følgende temaer kan være veiledende for samtalen:

- Pårørendes spørsmål knyttet til hendelsen
- Pårørendes reaksjoner etter hendelsen; umiddelbare og langvarige
- Familiens samlede behov og eventuelle ønsker for oppfølging
- Aktuelle lokale støttetilbud, f.eks. pårørendesenter og gruppetilbud til barn
- Hva helse- og omsorgstjenesten kan bistå med og hvor pårørende 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 bidrar til opplevelse av kontroll og kan være tilstrekkelig for mange. Andre har behov for bistand for å gjenoppta hverdagslivet.

Helsepersonell må undersøke 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 slike behov oppstå på et senere tidspunkt.

Helsepersonell må så langt det er mulig fange opp tegn på at pårørende kan ha behov for egen helsehjelp. Pårørende bør få tilbud om bistand til å kontakte fastlege, andre kommunale helsetjenester, helsestasjon og skolehelsetjeneste. Fastlegen skal henvise til spesialisthelsetjenesten ved behov.

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

[Mestring, samhörighet og håp - Veileder for psykososiale tiltak ved kriser, ulykker og katastrofer \(IS-2428\)](#)

5.3 Støtte til pårørende ved livets slutt

5.3.1 Tilby samtaler og tilpasset informasjon ved livets slutt

Familie og pårørende er en viktig ressurs for den alvorlig syke og døende pasienten. Den pårørende bør sees som et medlem av teamet rundt pasienten, og samtidig som en person med egne behov for støtte og ivaretagelse. Helsepersonell må være i dialog med pårørende, gi god informasjon og kartlegge pasientens og de pårørendes ønsker, prioriteringer og preferanser for den siste tiden. Det kan både være behov for samtaler med pasienten og pårørende sammen og for egne samtaler med pårørende. Det kan være behov for flere samtaler.

Aktuelle temaer i samtaler med pårørende i livets slutfase:

- Oppfølging av pasienten i livets slutfase, som fastvakt, legetilsyn, mm.
- Dødsprosessen og forventede forandringer frem til døden inntreffer
- Lindring av plagsomme symptomer hos pasienten
- Bakgrunnen for beslutninger, som f.eks. avslutning av væske- og ernæringstilførsel
- Vanlige reaksjoner hos barn som pårørende og råd om hvordan voksne kan involvere og hjelpe barna
- Pårørendes rettigheter i beslutningsprosesser i livets slutfase
- Kontaktinformasjon

I situasjoner der organdonasjon er aktuelt må helsepersonell ivareta og støtte pårørende. Samtaler med pasient og/eller pårørende om livsprognose og ønsker i livets siste fase må dokumenteres i journal.

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

[Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenestene § 3:](#)

- Andre ledd: Kommunen skal utarbeide skriftlige nedfalte prosedyrer som søker å sikre at brukere av pleie- og omsorgstjenester får tilfredstilt grunnleggende behov. Grunnleggende behov innebærer blant annet en verdig livsavslutning i trygge og rolige omgivelser.

[Helsepersonelloven § 10b:](#)

- Første ledd: Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn kan ha som følge av at en forelder eller et søsken dør.

[Helsepersonelloven § 40:](#)

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

[Pasientjournalforskriften § 8:](#)

- Første ledd bokstav f): Pasientjournalen skal inneholde plan eller avtale om videre oppfølging dersom opplysningene er relevante og nødvendige for pasienten og helsehjelpen.
- Første ledd bokstav j): Pasientjournalen skal inneholde følgende opplysninger dersom de er relevante og nødvendige for pasienten og helsehjelpen: om pasienten har samtykket til eller motsatt seg nærmere angitt helsehjelp. Pasientens alvorlige overbevisning eller vegring mot helsehjelp, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 4-9. Pasientens samtykke eller reservasjon vedrørende informasjonsbehandling. Pasientens øvrige reserverasjoner, krav eller forutsetninger.

Aktuelle veiledere og retningslinjer:

- [Veilederen "Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling" \(IS-2091\)](#)
- [Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen \(IS-2285\)](#)

Praktisk

[Protokoll for organdonasjon. Norsk ressursgruppe for Organdonasjon \(NOROD\)](#)

5.3.2 Tilby omsorg og praktisk støtte til familien ved livets slutt

Familie og øvrig pårørende skal ha omsorg og praktisk støtte fra helsepersonell når pasienten er i livets slutfase. Den siste tiden bør pårørende få anledning til kontinuerlig samvær med den døende og anledning til å ta telefonkontakt med helsepersonell hele døgnet.

- Hjelp pårørende med å skape en verdig ramme rundt pasienten
- Legg til rette for omsorg i tråd med pasientens og pårørendes tradisjoner og kulturelle tilhørighet, så langt det er mulig.
- Gjør klare avtaler for kontakt og vær tilgjengelig.
- Snakk med pårørende om behov for avlastning og annen hjelp og hvordan helse- og omsorgstjenesten 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 og på skole.
- Ved forventet sterk uro eller plagsomme symptomer i dødsøyeblikket må pårørende forberedes. Barn må ivaretas, inkluderes og trygges.

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

[Pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1 a:](#)

- Andre ledd: Pasient og bruker har rett til nødvendige helse- og omsorgstjenester fra kommunen.

[Pasient- og brukerrettighetsloven § 2-8:](#)

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

Aktuelle veiledere og retningslinjer:

- [Livsforlengende behandling. Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling \(IS-2091\)](#)
- [Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen \(IS-2285\)](#)

5.3.3 Snakk med foreldre om behov hos barn som pårørende ved livets slutt

Når mindreårige barn er pårørende til en døende pasient må helsepersonell snakke med foreldrene om barns behov for å forstå det som skjer, å få lov til å bidra og være en del av fellesskapet.

Helsepersonell må søke å avklare barnets informasjons- eller oppfølgingsbehov og tilby informasjon og veiledning om aktuelle tiltak. Hva som skal til for å dekke barnets behov, må vurderes individuelt.

Forslag til temaer i samtaler med foreldre:

- Hva vet barn og ungdom om det som skjer, 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
- Barn og ungdom og deltakelse i ritualer

Helsepersonell bør tilby foreldre hjelp til å snakke med barn og ungdom og hjelp til å involvere andre støttepersoner. Foreldrene bør også få informasjon om sorggrupper for barn, helsestasjon og skolehelsetjeneste.

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

[Helsepersonelloven § 10a:](#)

- Tredje ledd: Når det er nødvendig for å ivareta behovet til pasientens mindreårige barn, skal helsepersonellet blant annet
 - a) 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.
 - b) innhente samtykke til å foreta oppfølging som helsepersonellet anser som hensiktsmessig
 - c) 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. Informasjonen skal gis i en form som er tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger

[Helsepersonelloven §10b:](#)

- Første ledd: Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn kan ha som følge av at en forelder eller et søsken dør.

Praktisk

BarnsBeste – nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende utvikler læringsressurser for helsepersonell:

- [E-læring om barn som pårørende](#) (Ny E-læring under utvikling.)
- www.snakketøyet.no
- www.barnsbeste.no

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

5.3.4 Tilrettelegg for at familien får snakke om åndelige og eksistensielle

spørsmål ved livets slutt

Helsepersonell bør legge til rette for at familie og andre pårørende får snakke om åndelige og eksistensielle spørsmål ved livets slutt. Også barn som pårørende kan ha behov for samtaler om åndelige spørsmål.

Kommunikasjon med pårørende om åndelige spørsmål krever varsomhet. Helsepersonell bør spørre om pårørendes tanker om dette. Helsepersonell trenger ikke å sitte med svar. Når helsepersonell bistår pårørende til en døende pasient er det ofte nok å lytte, vise omsorg og bare være tilstede. Pårørende bør spørres om det er noen de ønsker å snakke med.

Aktuelle samtalepartnere for pårørende kan være:

- Slekt, venner og sosialt 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 helsepersonell bistå pårørende i å ta kontakt.

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 temaer.

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

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

[Verdighetsgarantien § 3 d:](#)

- Den kommunale eldreomsorgen skal tilby samtaler om eksistensielle spørsmål.

[Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen \(IS-2285\)](#)

5.3.5 Involver pårørende når pasienten ønsker å dø hjemme

Helsepersonell må sørge for at familien og pårørende er med på å ta beslutningen og planlegge prosessen når den som er syk ønsker å dø hjemme. Aktuelle temaer i dialog med pårørende:

- 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, fastlege, lindrende enhet på sykehuset, palliativt team, mfl.
- tiltak som kan redusere belastningen for familien
- økonomiske rettigheter, som pleiepenger, i livets slutfase

Ved uenighet og forskjellige ønsker hos pasient og pårørende, må helsepersonellet bidra med

veiledning og råd for å finne en god løsning for familien som helhet. Det kan hjelpe å få høre om ulike muligheter og om hvordan andre har løst lignende situasjoner. Familien må få tydelig informasjon om at medisinske beslutninger knyttet til lindrende behandling og omsorg og vurdering av faglig forsvarlighet alltid tas av helsepersonell som er ansvarlig for helsehjelpen til pasienten.

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

Aktuelle veiledere og retningslinjer:

- [Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling \(Veileder IS-2091\)](#)
- [Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen \(IS-2285\)](#)

5.3.6 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. Pårørende har ulike behov i ulike faser av barnets sykdom.

Helsepersonell med kompetanse på barnepalliasjon må sørge for tett oppfølging i livets slutfase:

- Informasjon om sykdommens utvikling og hvordan foreldrene best kan støtte det syke barnet
- Samtale om hvordan foreldre kan ivareta seg selv, søsken og hverandre
- Støtte til å mobilisere eget sosialt nettverk
- Når døden har inntruffet, tilbud om deltakelse i stell og tid med barnet
- Umiddelbart etter dødsfallet, tilbud om individuelt tilpasset hjelp
- Kunnskap om sorg og vanlige etterreaksjoner
- Informasjon om rettigheter knyttet til gravferd
- Hjelp til å ta kontakt med økonomisk og juridisk rådgivningstjeneste ved behov
- Informasjon om sorggrupper og støtteorganisasjoner for barn og voksne
- Tilbud om oppfølgingsamtale/ etterlattesamtale med gjennomgang av sykdomsforløpet og tiden etter dødsfallet

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. Kontaktpersonen skal informere pårørende om støttegrupper, formidle kontakt med foreldreforeninger, kontaktpersoner på hjemstedet og tilbud om støttesamtaler med fagpersonell i sykehuset eller i kommunehelsetjenesten. Kontaktpersonen ved sykehuset sørger for at den lokale helse- og omsorgstjenesten, fortrinnsvis familiens behandlende lege eller helsestasjon umiddelbart varsles om dødsfallet.

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

[Helsepersonelloven § 10b:](#)

- Første ledd: Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn kan ha som følge av at en forelder eller et søsken dør.

[Helsepersonelloven med kommentarer \(Rundskriv IS-8/2012\)](#)

[Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig diagnose](#)

Praktisk

[Senter for krisepsykologi \(www.krisepsyk.no\)](http://www.krisepsyk.no) har utarbeidet opplæringsmateriell om sorg hos barn, unge og voksne.

5.3.7 Vurder etterlattes behov for oppfølging i forbindelse med dødsfallet

Helsepersonell bør ivareta og følge opp pårørende i tiden rett etter dødsfallet gjennom å tilby:

- mulighet til å delta i stell og ha tid med den døde
- mulighet til å gjennomføre ønskede ritualer
- hjelp til å formidle informasjon til familiens sosiale nettverk
- informasjonsmateriell om praktiske spørsmål pårørende må forholde seg til etter et dødsfall
- tilbud om oppfølgingssamtale (etterlattesamtale)
- informasjon om relevante tilbud i nærmiljøet, som sorggrupper

I oppfølgingssamtalen får de etterlatte stille spørsmål og reflektere omkring sykeleiet og dødsfallet. En slik oppfølgingssamtale anbefales særlig etter korte sykdomsforløp og dramatiske dødsfall.

I oppfølgingssamtalen bør det avklares om etterlatte har behov for videre oppfølging av psykiske eller sosiale problemer. Pårørendes eventuelle behov for legehjelp skal kanaliseres til fastlegen. Faktorer som øker risikoen for komplisert sorg er:

- traumatiske dødsfall
- barn som dør
- manglende tid til forberedelse på dødsfallet
- tidligere traumeerfaringer
- lite støtte og sosial isolasjon

Nærmeste pårørende har rett til innsyn i avdødes journal hvis ikke særlige grunner taler mot det. Slike "særlige grunner" kan være opplysninger pasienten eller brukeren har gitt uttrykk for at det ikke skal gis innsyn i for pårørende. Det kan også gjelde opplysninger det er grunn til å anta at pasienten hadde motsatt seg at nærmeste pårørende får kjennskap til om pasienten kunne uttrykt sin vilje.

Når legen vurderer at det er behov for medisinsk obduksjon, skal han/hun ta dette opp med nærmeste pårørende. Særlig ved brå dødsfall er sorgbearbeidingen betydelig lettere hvis de pårørende får kunnskap om dødsårsaken. Pårørende skal så sant det er mulig:

- spørres om forhold som tilsier at den avdøde ville ha motsatt seg obduksjon
- informeres om hva obduksjon innebærer
- informeres om muligheten for å nekte obduksjon

Samtaler med etterlatte skal som hovedregel dokumenteres i pasientens journal.

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

[Helsepersonelloven § 24:](#)

- Andre ledd: Nærmeste pårørende har rett til innsyn i journal etter en persons død hvis ikke særlige

grunner taler mot det.

Pasient- og brukerrettighetsloven § 5-1:

- Femte ledd: Nærmeste pårørende har rett til innsyn i journal etter en pasients eller brukers død, om ikke særlige grunner taler mot dette.

Obduksjonslova § 7:

- Første ledd: Medisinsk obduksjon kan berre gjennomførast når det ikkje er grunn til å tru at den døde ville ha motsett seg ei slik undersøking. Dei pårørande skal, så sant det er mogeleg, spørjast om det ligg føre forhold som tilseier at den døde ville ha motsett seg obduksjon.
- Andre ledd: Medisinsk obduksjon kan ikkje gjennomførast dersom ein av dei næraste pårørande til den døde, jf. § 3 bokstav d, nektar obduksjon. Næraste pårørande til den døde skal, så sant det er mogeleg, informerast om at det er ønskeleg med obduksjon, hva den inneber og om mogelegheita for å nekte obduksjon.
- Tredje ledd: Reglane i første og andre ledd gjeld tilsvarande for uttak av biologisk materiale frå avdøde til bruk i undervisning eller forskning.
- Fjerde ledd: Dersom det ligg føre særlege grunnar til at den døde bør obduserast, kan fylkesmannen tillate at obduksjon blir gjennomført sjølv om vilkåra i første og andre ledd ikkje er oppfylt.

Aktuelle veiledere og retningslinjer:

- [Mestring, samhörighet 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 opplæringsmateriell om sorg hos barn, unge og voksne.

5.3.8 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

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

[Helsepersonelloven § 10b:](#)

- Første ledd: Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn kan ha som følge av at en forelder eller et søsken dør.

Aktuelle veiledere:

- [Mestring, samhörighet og håp - Veileder for psykososiale tiltak ved kriser, ulykker og katastrofer \(IS-2428\)](#)
- [Etter selvmordet - Veileder om ivaretagelse av etterlatte ved selvmord. HelseDirektoratet 2011.](#)

Praktisk

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

6 Etske dilemmaer i møte med pårørende

6.1 Håndtere dilemmaer i møte med pårørende

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

Eksempler på dilemmaer 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/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 ungdom mellom 16 og 18 år ikke ønsker å involvere foreldrene i alvorlige helse spørsmål
- 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

Regelverket har forrang foran andre hensyn og kunnskap om regelverket er en forutsetning for å håndtere dilemmaene. Andre forutsetninger for å håndtere dilemmaene er erfaring, fagkompetanse, kommunikasjonsferdigheter, evne til å oppnå tillit, og evne til å oppnå et samtykke.

Etsk bevissthet og refleksjon hos helsepersonell kan forebygge konflikter, og gi nye perspektiver og løsninger når man opplever et dilemma.

Helsepersonell bør få belyst saken så godt som mulig ved å innhente alle relevante opplysninger og etterspørre aktuelle verdier, hensyn og argumenter fra partene. Det er viktig at helsepersonell bruker tid på å drøfte dilemmaet med kollegaer og ved behov involverer faglig ansvarlig. Hvis virksomheten har en felles etisk refleksjonsmodell må denne benyttes. For å få belyst perspektivene til pasienter, brukere og pårørende 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 regelverk?
- Hvilke verdier og holdninger virker inn på individ og systemnivå?
- Hvilke handlingsalternativer finnes og hva er konsekvensene av disse for alle involverte?
- Hvilket handlingsalternativ ivaretar best hensynet til den enkelte?

I etterkant av prosessen bør det vurderes hva valget førte til og om det etiske dilemmaet ble lettere å forholde seg til.

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

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

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"](#)

6.2 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 dilemmaer 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 regelverket
- Implementering av en felles modell for etisk refleksjon
- Kurs/ opplæring for ansatte i etisk refleksjon

- Etablere arenaer for etisk refleksjon
- Etablere en etisk komite med bred representasjon

Begrunnelse

[Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag](#)

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"](#)

7 Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag

7.1 Arbeidsprosess

Anbefalingene i denne veilederen er utarbeidet gjennom en prosess der Helsedirektoratet har søkt konsensus med ulike aktører som har gitt innspill. Det ble tatt utgangspunkt i erfaringer fra pårørende og helsepersonell, og i fagkunnskap og forskning. (Se [Om veilederen](#) for leserveiledning, bakgrunn, målgrupper, mm.) Helsedirektoratet er ansvarlig for anbefalingene.

I arbeidet med veilederen engasjerte Helsedirektoratet to arbeidsgrupper. Arbeidsgruppene bestod av representanter fra pasient-, bruker- og pårørendeorganisasjoner, kommuner, helseforetak, fagforeninger, kompetanse- og forskningsmiljøer. Den ene arbeidsgruppen konsentrerte seg om barn som pårørende og den andre om voksne pårørende. For å sikre et familieperspektiv var det også felles møter for gruppene. Gjennom hele prosessen bidro arbeidsgruppene med innspill, erfaringer og drøftinger.

To referansegrupper var også involvert i arbeidet. Den ene bestod av kommuner, pårørendesentre, pasient- og brukerorganisasjoner, ombud, fagforeninger, forskningsnettverk og direktorater. Den andre bestod av nasjonale kompetansesentre og -nettverk. Referansegruppene bidro med innspill ved større milepæler i prosessen.

Helsedirektoratet engasjerte Kari Bøckmann (Nordlandssykehuset) og Bente Weimand (Akershus universitetssykehus) som faglige rådgivere i arbeidet. Bøckmann og Weimand var sentrale i planlegging av prosessen, gjennomføring av møter med arbeids- og referansegrupper og i gjennomgang av forskning. De var også sentrale i skrivearbeidet og i gjennomgang av høringsinnspill.

Helsedirektoratet sendte utkast til veileder på høring i juni 2016 med tre måneders høringsfrist. Helsedirektoratet mottok 80 hørings svar; fra KS og kommuner, regionale helseforetak og helseforetak, fagforeninger, ombud og råd, pasient-, bruker- og pårørendeorganisasjoner, kompetansesentre, høyskoler og universiteter. Som følge av innspillene er rekkefølgen på kapitlene endret og det er gjort flere større og mindre endringer i teksten.

Arbeidsgruppe - voksne pårørende

- 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 som pårørende

- Gjerdsbakk, Johanne, henvist fra Norsk forening for slagrammede
- 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
- Reklev, Maria, Landsforeningen for barnevernsbarn
- Storaker, Trond, Utdanningsdirektoratet
- Sumstad, Karin Viken, Arbeids- og velferdsdirektoratet - NAV
- Vatland, Anita, Pårørendeaksjonen/ Pårørendealliansen
- 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 kompetanseenheter for minoritetshelse (NAKMI)
- Simonsen, Renate, Samisk nasjonalt kompetansesenter - psykisk helsevern (SANKS)
- Småvik, Rita, Regionalt ressurscenter 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 Forskning om voksne pårørende

Hensikten med dette kapitlet er å presentere forskningen som er med å begrunne anbefalingene gitt i de øvrige kapitlene. Hensikten er også å beskrive og synliggjøre ulike hovedgrupper av pårørende. Hensikten er ikke å gi anbefalinger.

Forskningen omhandler blant annet pårørendes situasjon, hva som er viktig for pårørende, hvordan man kan involvere og støtte pårørende, og hva slags effekter som kan oppnås for pasient/bruker, for pårørende, og/eller for effektivitet og kostnader i et samfunnsperspektiv.

Forskningen består av internasjonale systematiske oversikter over effektstudier identifisert gjennom systematisk [litteratursøk](#). Kvaliteten på de systematiske oversiktene er vurdert som god ved hjelp av [Kunnskapscenterets sjekklister for vurdering av oversiktsartikkel](#). Et utvalg relevante norske doktorgrader, undersøkelser og rapporter er også tatt med, dels fanget opp gjennom søk og dels gjennom bidragsyttere i arbeidet. Oversikten er ikke uttømmende.

Studier av tiltak overfor pårørende inkluderer som oftest avgrensede pasient- og brukergrupper og deres pårørende i en definert kontekst. Studiene varierer med hensyn til teoretisk bakgrunn, studiedesign og kvalitet. De varierer også med hensyn til utfallsmål og resultater, og egner seg i liten grad til sammenstilling og metaanalyser.

Bildet som forskningen tegner opp bekreftes av erfaringer framkommet i arbeids- og referansegrupper.

Foreldre til barn med sykdom og/eller nedsatt funksjonsevne

Familier med barn med nedsatt funksjonsevne møter særlige utfordringer i form av omfattende og vedvarende omsorgsarbeid. De har et presset tidsskjema i hverdagen og må forholde seg til et fragmentert hjelpeapparat (Tøssebro mfl. 2014, Demiri mfl. 2016). Mange tar ansvar for pedagogisk eller fysisk trening for barna (Tøssebro mfl. 2014). De utfordringene majoritetsforeldre møter, kan i enda større grad gjelde minoritetsforeldre, ved at informasjonsutfordringer forsterkes, og at terskelen for hjelp blir høyere (Demiri mfl. 2016).

Yrkesdeltakelsen blant fedrene i disse familiene er god, men mødrene har lavere yrkesdeltakelse enn andre mødre. Forskjellen er størst når barna er i førskolealder. Fra barnet har passert ti år deltar mødrene tilnærmet på linje med andre mødre. De jobber imidlertid sjeldnere full tid, mindre overtid, og har mer permisjoner enn mødre i andre familier. Foreldrene tar store belastninger for å kunne stå i arbeidet. Det går ut over fritidsaktiviteter og vedlikehold av sosiale nettverk (Tøssebro mfl. 2014).

Denne foreldregruppen har dårligere helse enn andre foreldre, og dette gjelder særlig mødrene. Mødrene oppgir i større grad å ha langvarig sykdom, skade eller lidelse av fysisk eller psykisk art, og de benytter seg mer enn den

generelle befolkningen av ulike helsetjenester. En større andel har mottatt sykepenger, og de er oftere og i lengre perioder på sykepenger sammenlignet med øvrige mødre som har mottatt sykepenger (Wendelborg mfl. 2014).

En systematisk oversikt (Robertsen mfl. 2011) omhandler effekt av avlastning hos familier med barn med utviklingshemming. Oversikten viser at avlastning reduserte stress hos omsorgsgiver, og ga 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 de andre barn i familien (Robertsen mfl. 2011).

En norsk intervjuundersøkelse fra 2014 omhandler avlastning i norske kommuner (Jessen 2014). Undersøkelsen viste at avlastningstjenesten i stor grad er preget av standardløsninger - tradisjonelle institusjonstilbud. Ordninger som ifølge informantene i kommunene bidrar til større fleksibilitet for foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne er blant annet:

- fri disponering av timebasert avlastning for foreldre/pårørende
- skolefritidsavlastning for foreldre til barn og unge med store bistandsbehov
- aktivitetsbaserte gruppetilbud for barn med bistandsbehov utenfor institusjon (Jessen 2014)

En systematisk oversikt over studier av familiesentrerte helse- og omsorgstjenester til barn med spesielle behov og deres familier ble utført av Kuhlthau mfl. i 2011. Oversikten viste at familiesentrerte tjenester blant annet kan gi bedre helse og velvære for barnet og/eller familien, høyere tilfredshet for familien og mer effektiv bruk av helsetjenester (Kuhlthau mfl. 2011).

Internasjonal og norsk forskning om foreldreveiledning handler først og fremst om effekt av tiltak og programmer rettet mot familier hvor barnet har atferdsproblemer (Bråten mfl. 2016). Hensikten med tiltakene er å forbedre foreldre-barn-relasjonen og foreldrenes omsorgsevne.

To systematiske oversikter over studier av foreldreveiledningstiltak for foreldre til barn med atferdsproblemer ble gjennomført av Zwi mfl. i og Furlong mfl. i henholdsvis 2011 og 2013. Zwi mfl. inkluderte studier av intervensjoner for å bistå foreldre til barn 5 -18 år med ADHD. Oversikten viser at foreldreveiledning kan ha en positiv effekt på barns atferd. Det kan også redusere foreldrenes stress og øke foreldrenes trygghet. Kvaliteten på studiene gjør at resultatene er usikre (Zwi mfl. 2011). Furlong mfl. inkluderte gruppebaserte, atferds- og kognitivpsykologiske tiltak for foreldre til barn 3 - 12 år med atferdsproblemer. Oversikten viser reduksjon i barnas atferdsproblemer, forbedring av foreldrenes mentale helse og ferdigheter og foreldrepraksis på kort sikt. Studiene kan ikke si noe om langtidseffekter (Furlong mfl. 2013).

Bråten mfl. gjennomførte i 2016 en kunnskapsstatus om foreldreveiledning og foreldrestøttende tiltak, rettet mot foreldre flest som ledd i en strategi for tidlig innsats. Rapporten løfter frem funn og problemstillinger knyttet til gjennomføring av foreldreveiledningstiltak som ikke kommer så godt frem i den internasjonale effektforskningen:

- Ulike målgrupper har behov for et tilpasset tilbud, som fedre og foreldre med minoritetsbakgrunn
- Det kan være utfordringer knyttet til rekruttering og frafall fra denne typen tiltak
- Det er nødvendig å evaluere rekruttering og innhente foreldrenes erfaringer med veiledningen (Bråten mfl. 2016)

Pårørende til personer med psykiske lidelser

To nyere doktorgrader (Weimand 2012, Kletthagen 2015) har undersøkt og beskrevet hverdagslivet til familien til personer med alvorlige psykiske lidelser, deres møter med spesialisthelsetjenesten og deres egne behov. Hverdagslivet til disse familiemedlemmene er krevende og belastende. Det er negativ sammenheng mellom belastninger og helse. Pårørendes liv beskrives som sammenvevd med livet til den som har en alvorlig psykisk lidelse. Det er viktig for familiemedlemmene å bli involvert og anerkjent som en ressurs i behandling og omsorg for den som har en psykisk sykdom, samt å få støtte og veiledning for egen del (Weimand 2012, Kletthagen 2015).

En systematisk oversikt over studier av tidlig intervensjon ved psykose ble gjort av Bird mfl. i 2010. Oversikten

viser at familieintervensjoner kan redusere risikoen for reinnleggelse og tilbakefall. Tre studier inkluderte familieintervensjon i tillegg til intervensjon rettet mot pasienten (Bird mfl. 2010).

En systematisk oversikt over studier av kortere familieintervensjoner ved schizofreni ble utgitt av Okpokoro mfl. i 2014. De inkluderte studiene, i form av opplæring av pasienten og familien over et begrenset antall økter, antyder at tiltaket 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 (Okpokoro mfl. 2014).

En systematisk oversikt over studier av støttetiltak til uformelle omsorgsgivere til personer med alvorlig psykisk sykdom ble utgitt av Yesufu-Udechuku mfl. i 2015. Oversikten viser at omsorgsgivers opplevelse av omsorgen ble bedre etter psykoedukasjon (opplæring om psykisk sykdom) og etter støttegruppe. Støttetiltakene var levert av helse- og sosialtjenesten og inkluderte psykoedukasjon og/eller deltakelse i støttegruppe. Kvaliteten på dokumentasjonen var lav (Yesufu-Udechuku mfl. 2015).

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

Pårørende til personer med rusavhengighet

Flere rapporter og kvalitative studier beskriver hverdagen til familie og pårørende til personer med rusmiddelproblemer (se Orford mfl. 2010, Kristiansen 2011, Birkeland og Weimand 2015). Vanlige belastninger som beskrives i studiene er blant annet:

- bekymring for den som ruser seg
- høyt stressnivå, konflikter, aggresjon og trusler
- manglende trygghet
- pengeproblemer
- svekkede familieband og sosiale relasjoner
- opplevelse av avmakt
- svekket arbeidsevne
- psykiske og kroppslige helseplager

Helseplagene kan handle om angst, nedstemthet, utmattelse og søvnproblemer. Kroppslige plager kan være muskel- og skjelettplager, hodepine og mageproblemer (Kristiansen 2011). Fokuset i hverdagen til pårørende er først og fremst på personen med rusmiddelproblemer. Pårørende beskriver dette som å være «medavhengige», og at deres eget velbefinnende er basert på hvordan personen med rusmiddelproblemer har det (Birkeland og Weimand 2015).

Templeton mfl. utga i 2010 en systematisk oversikt over studier av psykologiske intervensjoner for familier/partner til personer med alkoholproblemer. Oversikten viser en positiv effekt på tvers av intervensjoner. Funnene antyder at opplevelsen av støtte, ikke-spesifikt for intervensjonen, kan være det viktigste for pårørende. 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 (Templeton mfl. 2010).

Pårørende til personer med demens

Omsorgsgivere til personer med demens kan oppleve store belastninger og har stor risiko for å utvikle depresjon og redusert livskvalitet (Vernooij-Dassen mfl. 2011, Dalsbø mfl. 2014, Maayan mfl. 2014). Omsorgsbyrden utgjøres blant annet av det kontinuerlige behovet for å være tilgjengelig for personen med demens,

kommunikasjonsproblemer, atferdsproblemer og inkontinens (Maayan mfl. 2014).

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten har systematisk oppsummert studier av tiltak som kan støtte pårørende til hjemmeboende personer med demens (Dahm 2011, Dalsbø 2014). Resultater oppsummert:

- S 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.
- S 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.
- I ndividuell undervisning kan i noen grad redusere omsorgsbyrde hos pårørende.
- G ruppeundervisning, individuell rådgivning og støtte gitt hjemme eller via telefon og støtte fra frivillige har usikker effekt på pårørende (Dahm 2011).

En norsk doktorgrad om personer med demens og deres familier (Bruvik 2014) beskriver hvordan opplevelse av mestring er helsefremmende for pårørende (Bruvik 2014).

Maayan mfl. utga i 2014 en systematisk oversikt over studier av tiltak for å avlaste pårørende til personer med demens. Studiene som ble identifisert kunne ikke dokumentere effekt eller negative konsekvenser av avlastende tiltak. Dokumentasjonen hadde lav kvalitet og forfatterne konkluderer med at resultatet kan skyldes mangel på forskning på området heller enn manglende effekt av avlastning (Maayan mfl. 2014).

En norsk intervjuundersøkelse om avlastning i norske kommuner (Jessen 2014) beskriver behovet for utvikling av fleksible avlastningstjenester. Funnene er basert på intervjuer med ansatte i 20 kommuner. Informantene rapporterte at følgende tiltak gir større fleksibilitet for pårørende til eldre omsorgstrengende:

- D isponering av timebasert avlastning for pårørende
- A ktivitetsbaserte gruppetilbud utenfor institusjon for eldre brukere
- F orlenget åpningstid på dagsentrene/ dagaktivitetstilbudene
- H jemmeavlastning for pårørende til personer med demens
- K orttidsplasser i institusjon ved akutte kriser (Jessen 2014)

Pårørende til personer med annen sykdom/ funksjonshemming

En norsk doktorgrad (Borren 2012) viser at sykdom eller funksjonshemming hos en partner kan ha negative konsekvenser for den psykiske helsen til den andre partneren. Partnere til personer med en eller flere av tilstandene kreft, slag, angina, hjerteinfarkt eller funksjonshemming, hadde noe dårligere psykisk helse enn partnere til friske personer. Av disse så funksjonshemming ut til å ha størst negativ innvirkning (Borren 2012).

En norsk doktorgrad (Stenberg 2013) undersøkte helsemessige konsekvenser av det å være omsorgsgiver og leve sammen med en kreftpasient. Studien viser 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).

Hopkinson mfl. utga i 2012 en systematisk oversikt over studier av psykososiale tiltak for å mestre kreft i parforholdet. Oversikten viser tendens til forbedret emosjonell helse hos kreftpasienter og deres partnere/omsorgsgivere når støtten inkluderte pasientens partner. Studiene gjaldt ulike kognitive tiltak, inkludert opplæring, med fokus på mestring, parforhold, seksualitet, mm. Studiene hadde varierende kvalitet (Hopkinson mfl. 2012).

Corry mfl. utga i 2015 en systematisk oversikt over studier av tiltak for omsorgsgivere for pasienter med kroniske tilstander. Oversikten støtter bruk av aktiv informasjon, undervisning og andre støttetiltak. Det ble først og fremst identifisert studier av tiltak til omsorgsgivere for pasienter med hjerneslag. Studiene viste at støttetiltak av denne typen kan redusere depresjon og belastning hos omsorgsgivere og forbedre deres livskvalitet. Oversikten anbefaler en tverrfaglig tilnærming i støttearbeidet (Corry mfl. 2015).

En norsk rapport (Berge mfl. 2014) oppsummerer flere undersøkelser om sammenhenger mellom uformelt omsorgsarbeid og psykisk velvære. Forfatterne finner at uformell omsorg overfor voksne familiemedlemmer, som personlig pleie til foreldre eller svigerforeldre, i liten grad påvirker omsorgsgiveres psykiske velvære i negativ retning. Det var forskjeller mellom kjønnene, kvinnene i undersøkelsen ble mer påvirket enn menn. Det var også forskjeller mellom de som bodde sammen med omsorgsmottaker og de som ikke gjorde det. Det var mer belastende å gi omsorg til en forelder man bodde sammen med. Undersøkelsene viser at kvinner som yter personlig pleie til en forelder, uten å dele bolig med omsorgsmottakeren, opplever høyere mestring enn kvinner som ikke yter slik omsorg. Det å yte omsorg til en forelder man bor med, er forbundet med mer depressive symptomer og ensomhet, men samtidig bedre mestringsfølelse, enn det å ikke yte slik omsorg (Berge mfl. 2014).

Pårørende i livets slutfase

Familie, slektninger og venner spiller ofte en sentral rolle i å gi støtte og omsorg til pasienter i livets slutfase uavhengig av profesjonell omsorg og av om pasienten er hjemme eller ikke. Uformell omsorg i livets slutfase kan innebære betraktelig fysisk og psykologisk stress og belastning. Pårørende kan føle seg isolert, oppleve depresjon og angst, søvnproblemer, slite med vanskelige beslutninger, mm. Støtte til pårørende har som mål å redusere belastningen i selve sykdomsperioden og bidra positivt for sorgprosessen og tiden etter dødsfallet (Candy mfl. 2011).

En systematisk oversikt (Candy mfl. 2011) identifiserte ni studier som inkluderte støttetiltak for uformelle omsorgsgivere til pasienter i livets slutfase. Studiene hadde lav kvalitet. Oversikten viser at støttetiltakene hjalp pårørende til å mestre situasjonen og omsorgsrollen og forbedret livskvaliteten deres på kort sikt. Få studier målte påvirkning på fysisk helse (Candy mfl. 2011).

Se [Referanser](#)

7.3 Forskning om barn som pårørende

Hensikten med dette kapittelet er å presentere forskningen som er med å begrunne anbefalingene gitt i de øvrige kapitlene. Hensikten er også å beskrive og synliggjøre gruppen barn som pårørende. Hensikten er ikke å gi anbefalinger.

Barn som pårørende er et relativt nytt forskningsfelt. Forskningen omhandler barnas opplevelser, deres belastninger og behov, og tiltak.

Forskningen består av internasjonale systematiske oversikter over effektstudier identifisert gjennom systematisk [litteratursøk](#). Kvaliteten på de systematiske oversiktene er vurdert som god ved hjelp av [Kunnskapscenterets sjekklister for vurdering av oversiktsartikkel](#). Enkelte relevante norske doktorgrader, undersøkelser og rapporter er også tatt med, dels fanget opp gjennom søk og dels gjennom bidragsyttere i arbeidet. Oversikten er ikke uttømmende.

Studier av tiltak overfor barn som pårørende varierer med hensyn til teoretisk bakgrunn, studiedesign, deltakere og kvalitet. De varierer også med hensyn til utfallsmål og resultater og egner seg i liten grad til sammenstilling og metaanalyser. Det bildet som forskningen tegner opp bekreftes av bruker- og erfaringskunnskapen som er fremkommet i arbeids- og referansegruppene.

Generelt om situasjonen til barn som pårørende

Barn som vokser opp med psykisk syke, somatisk syke eller rusavhengige foreldre opplever et spekter av bekymringer og har høyere risiko for å utvikle psykiske, sosiale og atferdsmessige problemer enn andre barn. Barna har også større risiko for å oppleve konfliktfylte familiespill, dårligere foreldrefungering og omsorgssvikt (Torvik mfl. 2011, Meld. St. 30, Broning mfl. 2012, Siegenthaler mfl. 2012, Huang mfl. 2014, Haugeland mfl. 2015, Ruud mfl. 2015).

Foreldres sykdom eller rusavhengighet vil i ulik grad og på ulike måter innvirke på foreldrerollen og dermed barnas oppvekstmiljø (Haugland mfl. 2015). En stor andel barn som vokser opp i familier med psykisk eller somatisk sykdom, eller rusavhengighet, klarer seg bra til tross for risiko (Torvik mfl. 2011, Haugland mfl. 2015).

Den norske multisenterstudien publisert av Ruud mfl. i 2015 konkluderer med at regelverket fra 2010 ikke er tilstrekkelig implementert. Resultatene viser blant annet at:

- Barn som pårørende har behov for å snakke om situasjonen sin.
- Mange barn som pårørende får ikke tilstrekkelig informasjon til å forstå forelderens sykdom og konsekvensene av den.
- En andel barn som pårørende blir mye overlatt til seg selv og tar eller får mye ansvar for den syke.
- En andel barn som pårørende tar eller får vesentlig mer omsorgsoppgaver og husarbeid enn det som er vanlig for alderen. De bruker mye tid på oppgavene, og opplever det som stressende og belastende.
- En andel barn som pårørende ønsker mer praktisk hjelp hjemme til sin forelder, for å kunne leve sitt eget liv med skole, venner og fritidsaktiviteter.
- 18 % av barna i undersøkelsen svarte ja på at de hadde opplevd opplever traumer.
- Kartlegging av barn som pårørende er avgjørende for å kunne vurdere barnas behov for informasjon og oppfølging. Barna og de voksne rapporterer forskjellig om barnas situasjon.

Barn av foreldre med psykisk sykdom eller rusavhengighet

En kvalitativ levekårsstudie (Kufås mfl. 2015) handler om hverdagslivet for barn med foreldre som har rusmiddelproblemer. Studien viser at barna kan oppleve mange dilemmaer, vanskelige valg, utfordrende lojalitetskonflikter og negative følelser som vedvarende skam og ensomhet. Tiltak i form av møteplasser for barn og unge og for foreldre kan bety en stor forskjell (Kufås mfl. 2015).

Siegenthaler mfl. utga i 2012 en oppsummering av studier av forebyggende tiltak rettet mot foreldre med psykisk sykdom og effekten på barnas psykiske helse. Tiltakene hadde elementer av kognitiv-, adferds- og psykoedukativ tilnærming, og varigheten var fra 1 til 32 sesjoner. Man kunne ikke konkludere med at noen enkelttiltak var mer effektive enn andre, men oversikten viser at tiltakene for å forebygge psykisk sykdom hos barna samlet sett hadde effekt. Risikoen for å utvikle psykisk sykdom og symptomer på sykdom ble gjennomsnittlig redusert med 40 % (Siegenthaler mfl. 2012).

Broning mfl. utga i 2012 en systematisk oversikt over evalueringer av forebyggende programmer for barn som pårørende til pasienter med rusavhengighet. Oversikten tilsier at forebyggende programmer som skolebaserte tiltak, kommunale tiltak og familie-baserte tiltak kan ha effekt, særlig hvis de involverer foreldre- og familietreningstiltak. Programmene i studiene varierte med hensyn til format, struktur, innhold, og deltakere. Studiene varierte også med hensyn til design, utfallsmål og resultater (Broning mfl. 2012).

Barn av foreldre med alvorlig somatisk sykdom eller skade

For familien og barna kan det å leve med en alvorlig syk forelder beskrives som en langvarig krisesituasjon (Haugland mfl. 2015). Risikoen for problemer hos barn og unge av foreldre med alvorlig somatisk sykdom ser ut til å være lavere enn for barn av foreldre med psykisk sykdom, men høyere enn for barn generelt (Sieh et al. 2010).

Hvordan barn påvirkes avhenger av barnets alder, erfaring og modenhet, men også av sykdommens alvorlighetsgrad, foreldrenes egen mestring og omsorgskapasitet og hvordan hverdagslivet fungerer (Haugland mfl. 2015).

Barna har behov for blant annet forutsigbarhet, adekvat informasjon, fysisk nærhet, svar på sine spørsmål, og forståelse for reaksjonene de har. Noen tar eller får mer omsorgsansvar. Ustabile perioder og overgang til uheldelig sykdom er spesielt vanskelig for barna.

Sosial nettverksstøtte i form av følelsesmessig støtte, praktisk støtte, informasjon og økonomisk støtte, har stor betydning for familier og barn som pårørende ved alvorlige livshendelser og kriser, som ved kreftsykdom (Haugland mfl. 2015).

Søsken av barn med sykdom/nedsatt funksjonsevne

Det er forsket lite på søsken som pårørende og tiltak til denne gruppen, men det etableres gradvis mer kunnskap.

Mange søsken kan oppleve en barndom med ekstra oppgaver, foreldre som kan ha mindre tid, og erfaringer som kan være belastende (Tøssebro mfl. 2012). Søsken kan oppleve dilemmaer og mange motsetningsfylte følelser (Haukeland mfl. 2015).

Alderfer mfl. utga i 2010 en systematisk oversikt over studier av psykososial tilpasning hos søsken av barn med kreft. Oversikten viser at søsken ikke opplevde forhøyet risiko for psykisk sykdom. En undergruppe opplevde imidlertid post-traumatiske stress symptomer, negative følelsesmessige reaksjoner (som sjokk, frykt, bekymring, tristhet, hjelpeløshet, sinne og skyld), nedsatt livskvalitet på det følelsesmessige, familiemessige og sosiale området. Skoleproblemer viste seg også innenfor et tidsrom på to år etter diagnose. Oversikten inkluderer kvantitative og kvalitative studier. De kvalitative studiene viser også mangfoldige sider ved det å være søsken til en kreftsyk, blant annet utvikling av modenhet og empati. Det er begrenset dokumentasjon og metodiske svakheter ved studiene (Alderfer mfl. 2010).

Hartling mfl. utga i 2014 en systematisk oversikt over støttetiltak for søsken til barn med kroniske sykdom eller nedsatt funksjonsevne. Oversikten viser at søskenorientert omsorg kan redusere angst og forbedre humør hos barnet og gi atferdsmessig tilpasning. Funnene var imidlertid ikke konsistente på tvers av studiene (Hartling mfl. 2014).

Barn som pårørende i familier med innvandrerbakgrunn

En norsk rapport fra en kvalitativ studie (Hjelde 2015) handler om oppfølging av barn som pårørende i familier med innvandrerbakgrunn. Rapporten viser behovet for at helsepersonell tilrettelegger informasjon om hva de vurderer som barnets beste og samtidig respekterer det kulturelle mangfoldet i familiene. Rapporten viser blant annet at det for foreldrene kan ta tid å endre forståelse fra at barna bør skjermes til at barna bør inkluderes og få informasjon.

Se [Referanser](#)

7.4 Litteratursøk

Det ble innledningsvis utført litteratursøk i sentrale kilder etter eksisterende retningslinjer (februar 2015). En relevant retningslinje fra Sundhedsstyrelsen i Danmark publisert 2012 ble identifisert: "Nationale anbefalinger for sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge".

Det ble også søkt etter norske doktoravhandlinger. Resultatet av søket var 263 treff. Doktorgrader publisert før 2010 ble ekskludert. 5 doktorgrader som gav relevant bakgrunnskunnskap om og forståelse av norske/ nordiske forhold når det gjelder behovet for støtte til ulike pårørendegrupper ble inkludert.

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). 15 ulike publikasjoner ble inkludert.

I mars 2015 ble det utført et systematisk litteratursøk etter systematiske oversikter. Søket i Cochrane Reviews ble oppdatert høsten 2016.

- **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 barn med alvorlig sykdom og/eller nedsatt funksjonsevne.
- **Tiltak:** Informasjons- og støttetiltak, koordinering, rådgiving/ veiledning, avlastning, kurs/ opplæring,

samtale, nettverkstiltak, 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, nå Folkehelseinstituttet. Fullstendige søkestrategier kan skaffes ved henvendelse til Helsedirektoratet.

Søket etter systematiske oversikter genererte 8444 treff etter dublettsjekk. Treff etter år 2005 ble gjennomgått - totalt 6875 stk. 6518 ble ekskludert etter en vurdering av titler. 333 ble ekskludert etter vurdering av sammendrag eller artikkel. 24 systematiske oversikter ble inkludert.

Se [Referanser](#)

7.5 Referanser

Alderfer, M. A. mfl. (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psycho-Oncology*, 19(8), 789-805.

Bee, P. mfl. (2014) The clinical effectiveness, cost-effectiveness and acceptability of community-based interventions aimed at improving or maintaining quality of life in children of parents with serious mental illness: a systematic review. *Health Technol Assess*;18(8):1-250.

Berge, T. mfl. (2014). Formell og uformell omsorg. Samspillet mellom familien og velferdsstaten. NOVA 2014.

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.

Birkeland B., Weimand, B. (2015). Voksne pårørende til personer med rusmiddelproblemer. – En kvalitativ levekårsstudie - «Det gjennomsyrrer jo hele livet». Rapport IS-2399. Helsedirektoratet

Borren, I. mfl. (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.

Broning S. mfl. (2012) Selective prevention programs for children from substance-affected families: a comprehensive systematic review. *Subst Abuse Treat Prev Policy* 2012;7:23.

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.

Bråten, B., Sønsterudbråten, S. (2016) Foreldreveiledning – virker det? En kunnskapsstatus. Fafo-rapport 2016:29

Candy, B. mfl. (2011). Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (6), CD007617.

Corry, M. mfl. (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. mfl. (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. mfl. (2014). Tiltak for å støtte pårørende til hjemmeboende personer med demens: oppdatert systematisk litteratursøk. (Notat fra Kunnskapscenteret juli 2014). Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.
- Demiri, A.S., Gundersen; T. (2016) Tjenestetilbudet til familier som har barn med funksjonsnedsettelse. NOVA Rapport 7/16.
- Eccleston, C. mfl. (2012). Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. Cochrane database of Systematic Reviews. CD009660.
- Ewertzon, M. (2012). Familjemedlem till person med psykosjukdom: bemötande och utanförskap i psykiatrisk vård (doktorgrad). Örebro universitet.
- Furlong, M. mfl. (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.
- Hartling L. mfl. (2014). A systematic review of interventions to support siblings of children with chronic illness or disability. J Paediatr Child Health 2014;50(10):E26-38.
- Haugland, B.S. mfl. (red.) (2015). Familier i motbakke. På vei mot bedre støtte til barn som pårørende. Fagbokforlaget.
- Haukeland, Y.B mfl. (2015). Emotional Experiences Among Siblings of Children With Rare Disorders. J. Pediatr. Psychol. 40 (7): 712 – 720.
- Hjelde, K. H. mfl (2015). Oppfølging av barn som pårørende i familier med innvandrerbakgrunn. (NAKMI rapport 3/2015). Oslo: Nasjonal kompetanseenhet for minoritetshelse.
- Hopkinson, J. B. mfl. (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.
- Huang X, mfl. (2014) School-aged and adolescent children's experience when a parent has non-terminal cancer: a systematic review and meta-synthesis of qualitative studies. Psycho-Oncology 2014;23(5):493-506.
- 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. (2011) Hvem er de pårørende som søker behandling, og hva slags belastninger rapporterer de om? Kartlegging av pårørendepasienter ved Borgestadklinikken 2009-2011
- Kufås, E. mfl. (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.
- Kuhlthau, K. A. mfl. (2011). Evidence for family-centered care for children with special health care needs: a systematic review. Academic pediatrics, 11(2), 136-143.
- Maayan, N. mfl. (2014). Respite care for people with dementia and their carers. Cochrane Database of Systematic Reviews, (1), CD004396.
- Meld. St.29 (2012-2013) Morgendagens omsorg. Helse- og omsorgsdepartementet.

- Meld. St.15 (2012-2013) Forebygging og bekjempelse av vold i nære relasjoner. Justis- og beredskapsdepartementet.
- Meld. St. 30 (2011–2012) Se meg! En helhetlig rusmiddelpolitikk. Alkohol – narkotika – doping. Helse- og omsorgsdepartementet.
- Nationale anbefalinger for sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge (2012). Sundhedsstyrelsen, Danmark.
- Okpokoro, U. mfl. (2014). Family intervention (brief) for schizophrenia. Cochrane Database of Systematic Reviews, (3), CD009802.
- Orford, J. mfl. (2010): The experiences of affected family members: A summary of two decades of qualitative research. *Journal Drugs: Education, Prevention and Policy* 17/2010.
- 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.
- Ruud, T. mfl. (2015). Barn som pårørende: resultater fra en multisenterstudie. Lørenskog: Akershus universitetssykehus HF.
- Scheunemann, L. P. mfl. (2011). Randomized, controlled trials of interventions to improve communication in intensive care: a systematic review. *Chest*, 139(3), 543-554.
- Shields, L. mfl. (2012). Family-centred care for hospitalised children aged 0-12 years. Cochrane Database of Systematic Reviews, (10), CD004811.
- Sieh, DS. mfl. (2010) Problem behavior in children with a chronically ill parent: a meta-analysis. *Clin Child Fam Psychol Rev* 13:384-397
- Siegenthaler, E. mfl. (2012). Effect of preventive interventions in mentally ill parents on the mental health of the offspring: systematic review and meta-analysis.
- Stenberg, U. (2013). Living close to a patient with cancer: challenges in support and caregiving (doktorgrad). University of Oslo, Faculty of Medicine, Oslo.
- Stenberg, U. mfl. (2014). Living Close to a Person With Cancer: A Review of the International Literature and Implications for Social Work Practice, *Journal of Gerontological Social Work*, 57:6-7, 531-555.
- Templeton, L. mfl. (2010). Psychological interventions with families of alcohol misusers: A systematic review. *Addiction Research & Theory*, 18(6), 616-648.
- Torvik, F. A., Rognmo, K. (2011). Barn av foreldre med psykiske lidelser eller alkoholmisbruk: omfang og konsekvenser. (Rapport 2011:4). Oslo: Folkehelseinstituttet.
- Tøssebro, J. mfl. (2012). Som alle andre? Søsken til barn og unge med funksjonsnedsettelse. Trondheim: NTNU samfunnsforskning, Mangfold og inkludering.
- Tøssebro, J. mfl. (red.) (2014). Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Vernooij-Dassen M, mfl. (2011). Cognitive reframing for carers of people with dementia. Cochrane Database of Systematic reviews 2011; issue 11. Art.No:CD 005318.
- 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.
- Wendelborg, C., Tøssebro, J. (2009). Helsestatus til foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne. En

sammenstilling av data fra HUNT 2 og Forløpsdatabasen FD-Trygd. Forskningsrapport NTNU.

Yesufu-Udechuku, A. mfl. (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. mfl. (2011). Parent training interventions for Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) in children aged 5 to 18 years. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (12), CD003018.