



Pårørendestrategi

Innhold

| | |
|---|----|
| Strategi for pårørendesamarbeid | 3 |
| Hvem er pårørende? | 3 |
| Begrepet nærmeste pårørende..... | 4 |
| Overordnede verdier i møte med pårørende..... | 6 |
| Kommunens ansvar og plikter | 7 |
| Plikt til pårørendesamarbeid | 7 |
| Plikt til pårørendestøtte | 7 |
| Sikre at ansatte har kompetanse på involvering av og støtte til pårørende | 7 |
| Plikt til samarbeid om pårørendestøtte..... | 8 |
| Pårørendekoordinator | 8 |
| Kartlegge og fange opp pårørendes behov for støtte | 8 |
| Dilemmaer og etiske utfordringer | 9 |
| Utfordringer i familierelasjoner og nettverk | 10 |
| Samarbeid..... | 10 |
| Deling av informasjon..... | 12 |
| Barn og ungdom som pårørende | 13 |
| Dialog med barn og unge | 14 |
| Overganger i livet og overganger mellom tjenester | 15 |
| Tiltak | 16 |

Strategi for pårørendesamarbeid

Strategien gjelder alle pårørende som får kommunale helse- og omsorgstjenester i Karmøy kommune.

Formålet med strategien er å bidra til at systematisk samarbeid med pårørende skal være en integrert og naturlig del av all tjenesteytingen:

- Anerkjenne pårørende som en viktig ressurs.
- Bidra til å tydeliggjøre ansatte og tjenestenes ansvar for samarbeid med pårørende, i tråd med gjeldende lovverk og retningslinjer.
- Bidra til likeverdige tilbud, på tvers av tjenesteområdene.
- Bidra til systematisk medvirkning for pårørende, på tjeneste og systemnivå, med mål om kvalitetsforbedring og tjenesteutvikling.
- God og helhetlig ivaretagelse av alle pårørende slik at pårørende kan leve gode egne liv og kombinere pårørenderollen med utdanning og arbeid.

Hvem er pårørende?

Pårørende er ofte familiemedlemmer eller partnere, men kan også være en i det øvrige nettverket til den som er pasient eller bruker. Noen er pårørende i kortere perioder, for andre er pårørenderollen livslang. Når pårørenderollen varer hele livet, stiller det ekstra store krav til samarbeid med kommunen og den det gjelder.

Pårørende finnes i alle aldre. Barn, unge og søsken er også pårørende. I løpet av livet vil de fleste av oss være pårørende. Man kan være pårørende til noen man emosjonelt føler seg nær til, men også til personer man har et anstrengt eller vanskelig forhold til. De ulike rollene og mulighetene til å kunne bistå påvirkes av disse forholdene.

Mange pårørende har store omsorgsoppgaver overfor sine nærmeste og utgjør på denne måten en sentral del av vårt samfunns totale omsorgsressurs¹. For mange er pårørende den viktigste støtten i hverdagen, og de fleste pårørende ønsker å være en ressurs for den det gjelder. De nærmeste kjenner ofte pasienten eller brukeren godt, og har erfaring med hva som kan bidra til å hjelpe.

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

Pårørende er den personen som:

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

¹ <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parendeveileder>

Begrepet nærmeste pårørende

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

Bare dersom pasienten/brukeren ikke selv kan oppgi nærmeste pårørende, må helsetjenesten finne fram til hvem dette er.

Det juridiske begrepet *nærmeste pårørende*² brukes om den eller de som skal ha informasjon om pasientens helsetilstand og helsehjelpen som gis dersom³:

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

En pasient eller bruker kan ha mange pårørende, men ikke alle har samme rettigheter, selv om flere bidrar på ulike måter. Det er nærmeste pårørende som i enkelte tilfeller har en selvstendig rett til å motta informasjon, klage på vedtak mv. Det er altså ikke pårørende generelt, men den som oppgis som nærmeste pårørende, som har rettigheter og oppgaver etter helselovgivningen, og som helsepersonell har rettslige plikter overfor. Den nærmeste pårørende er tillagt rettigheter og oppgaver med hensyn til informasjon, samtykke og journalinnsyn og klage⁴. Det er derfor svært viktig å avklare hvem som er pasientens nærmeste pårørende.

Den *nærmeste pårørende* er den pasienten eller brukeren selv peker ut som nærmest. Dette vil gjerne være person(er) med familiær tilknytning, men kan også være person(er) utenfor familien, for eksempel en god venn. Pasienten eller brukerens rett til fritt å velge hvem som skal regnes som pårørende er begrunnet med at det kan tenkes tilfeller hvor forholdet mellom pasienten eller brukeren og pasienten eller brukerens nærmeste familie er slik at det ikke er naturlig at disse ivaretar pasienten eller brukerens rettigheter mot hans eller hennes ønske. Det innebærer at der pasienten har oppgitt noen andre enn familiemedlemmer, for eksempel en nabo, som nærmeste pårørende så må det respekteres.

Som regel vil det være én person som er nærmeste pårørende, men pasient eller bruker kan utpeke flere om det er naturlig. Den pasienten eller brukeren oppgir som nærmeste pårørende har ikke plikt til å påta seg oppgaven. Pasienten eller brukeren

Når en innbygger tar kontakt, skal medarbeideres spørre:

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

² Pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 bokstav b

³ Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3

⁴ Pasient- og brukerrettighetsloven §§ 3-1,3-3,4-3,4-6,4-9 og kapitlene 5 og 7

kan også endre valg av nærmeste pårørende.

I de tilfeller der pasienten eller brukeren ikke er i stand til å oppgi eller ta stilling til spørsmålet om nærmeste pårørende, er den nærmeste den av de pårørende som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten, likevel slik at det tas utgangspunkt i den rekkefølge som er angitt.

Dette innebærer blant annet at ektefellen skal anses som pasientens nærmeste pårørende med mindre andre i større utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten. Et eksempel vil være hvor ektefellen til pasienten er dement og/eller på sykehjem, og hvor et eller flere av barna har nærmest kontakt med pasienten. For at barnet skal anses som nærmeste pårørende må det være over 18 år. Det samme gjelder for søsken. Barn under 18 år kan ikke være verge.

Ved vurderingen av om for eksempel foreldre skal anses som pasientens nærmeste pårørende må det ses hen til om disse har varig og løpende kontakt med pasienten eller om andre i større grad har varig og løpende kontakt. Dersom pasientens foreldre, for eksempel på grunn av en konfliktsituasjon, ikke har noe kontakt med pasienten vil det ikke være naturlig at disse ivaretar pasientens rettigheter.

Det kan være vanskelig å ta stilling til om en pasient er «ute av stand til å oppgi» nærmeste pårørende. Det å oppgi hvem som er nærmeste pårørende er et personlig valg basert på følelser og tillit, og når pasienten uttrykker et ønske skal det derfor mye til å fravike dette.

Den pasienten har oppgitt som nærmeste pårørende fortsetter som det selv om pasienten er kommet i en slik tilstand at han eller hun ikke lenger er i stand til å oppgi eller ta stilling til spørsmålet om nærmeste pårørende. Dette gjelder også i de tilfeller hvor nærmeste pårørende verken er familiemedlem eller «først» i opplistingen i pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 bokstav b. Det er imidlertid en forutsetning at nærmeste pårørende ønsker å fortsette som nærmeste pårørende.

Formålet med å oppgi nærmeste pårørende er primært at de skal ivareta pasientens interesse/beste. Dersom det foreligger konkrete opplysninger som tilsier at nærmeste pårørende klart handler i strid med pasientens beste vil det være i strid med bestemmelsens formål at vedkommende har de rettigheter som etter lovverket tilkommer rollen som pasientens nærmeste pårørende.

Hvis den som mottar tjenestene ikke har samtykkekompetanse, skal det nedtegnes hvem som medvirker på vegne av pasienten⁵. Dersom en pasient eller bruker har verge⁶, er det likevel pårørende som vi skal samarbeide med⁷.

⁵ Pårørendeveileder, kap. 3

⁶ Se Lov om vergemål https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2010-03-26-9/KAPITTEL_5?q=verge#KAPITTEL_5

⁷ Pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 bokstav b

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

Overordnede verdier i møte med pårørende

Karmøy kommune skal møte pårørende utfra samme verdigrunnlag:

- Høy og oppdatert kompetanse om pårørendesamarbeid.
- Evne og vilje til å samarbeide med pårørende, uavhengig av pårørendes religiøse eller kulturelle bakgrunn.
- Evne og vilje til å samarbeide med andre tjenester, til beste for bruker og pårørende.
- Evne og vilje til å samarbeide med brukergruppenes organisasjoner og med frivillige organisasjoner som arbeider med de samme oppgavene⁸.
- Pårørende kan bidra med kunnskap og innsikt som tjenestene ikke har, som er viktig i utforming av tjenestetilbudet.
- Pårørende er i mange tilfeller en avgjørende samarbeidspartner for å få gitt god helsehjelp til den det gjelder.
- Pårørende skal på samme måte som brukere og pasienter spørres om: Hva er viktig for deg?
- Oppmerksomhet på at ikke alle pårørende ønsker å involveres, eller at pårørende og brukers behov kan være motstridende.
- Anerkjennelse og verdsettelse av familier og nettverks betydning for den enkelte og har en aktiv holdning når det gjelder å involvere disse, til beste for bruker og pasient.
- Anerkjennelse av at barn kan få for mye ansvar for å hjelpe familiemedlemmene sine i mangel av tjenester⁹.
- Anerkjennelse av at det å være pårørende til barn og voksne med langvarig sykdom, omfattende skadelig rusbruk, eller varige hjelpebehov, kan være særlig belastende.
- Anerkjennelse av at overganger i livet kan være krevende og at pårørende trenger samarbeidspartnere og bistand med koordinering i disse overgangene.
- Evne og vilje til å jobbe for å møte og samarbeide med pårørende på en likeverdig måte, der deres erfaringskunnskap anerkjennes og verdsettes i dialogen og samarbeidet.

⁸ Helse- og omsorgstjenesteloven §3-10, tredje ledd

⁹ <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/barn-som-paerørende-resultater-fra-en-multisenterstudie>

Kommunens ansvar og plikter

Familie har ikke omsorgsplikt for familiemedlemmer over 18 år, hvis de ikke selv ønsker å påta seg oppgaven¹⁰. Omsorgsoppgaver som pårørende tar på seg, skal være basert på frivillighet fra de pårørende. Alle oppgaver pårørende skal gjøre på vegne av bruker eller pasient skal være avtalt med pårørende. Kommunen har et overordnet og selvstendig ansvar for å involvere pårørende og gi dem støtte. Kommunen skal ha systemer og rutiner for å kunne gi informasjon, og for å ha samtaler og dialog med pårørende¹¹. Kommunen skal oppdage behov og tilby tjenester til pårørende som trenger det. Alle kommunens tjenester må ha god informasjon på nett og det er viktig at pårørende har mulighet for å få informasjon og kontakt digitalt med tjenestene.

Ansatte skal følge den nasjonale pårørendeveilederen utgitt av Helsedirektoratet.

Plikt til pårørendesamarbeid

Karmøy kommune skal ha systemer og rutiner som legger til rette for informasjon, samtale og dialog med pårørende¹². Dette gjelder enten pårørende har rollen som informasjonskilde, representant for pasienten/brukeren, omsorgsgiver eller støtte for pasienten/brukeren eller pårørende er berørt og har egne behov for støtte. Rammer og muligheter for dialog med den enkelte pårørende er ledelsens ansvar og må kommuniseres til pasienter, brukere og pårørende. Det må være forpliktende samarbeid mellom tjenestene og pårørende må involveres når tjenester samarbeider.

Plikt til pårørendestøtte

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

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

Ansatte må få opplæring i blant annet:

- Pårørendes rettigheter og roller og helsetjenestens plikter overfor pårørende
- Familiefokus i behandling; hva fremmer et godt samarbeid med familien som helhet
- Kommunikasjon og samarbeid med pårørende i ulike situasjoner/faser
- Vanlige belastninger og behov hos pårørende i ulike faser og ved ulike tilstander

¹⁰ <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/om-veilederen>

¹¹ <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/helseforetak-og-kommuners-plikter-overfor-parorende/plikt-til-parorendeinvolvering-og-stotte>

¹² Pårørendeveileder kap. 2

- Støttetiltak
- Faglige, etiske og juridiske dilemmaer som kan oppstå i møte med pårørende
- Særskilt om barn som pårørende og kommunikasjon med barn

Plikt til samarbeid om pårørendestøtte

Karmøy kommune har ansvar for å gi et tilbud til pårørende, selv om bruker eller pasient får et tilbud i spesialisthelsetjenesten og ikke i kommunen. Kommunen har samarbeidsavtale med spesialisthelsetjenesten sammen med de andre kommunene i helsesamarbeidet, som omhandler støtte til, og samarbeid med pårørende. Avtalene bør være ledelsesforankret og tydeliggjøre ansvaret for arbeid med barn som pårørende og voksne pårørende. Det er ønskelig at virksomhetene samarbeider på tvers om tilbud, og også samarbeider med og har oversikt over tilbud fra ideelle aktører. Karmøy vil jobbe videre sammen med de andre kommunene i helsesamarbeidet og Helse Fonna om dette.

Avtalene kan omhandle:

- Retningslinjer for informasjonsutveksling med 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

Pårørendekoordinator

For å koordinere og fremme støtte til pårørende kan det være hensiktsmessig å opprette pårørendeansvarlig personell eller en pårørendekoordinator. Denne personen bør ha oversikt over støttetilbud som kan være relevante for pårørende¹³. Pårørendekoordinator erstatter ikke kontaktperson den enkelte pårørende trenger i tjenesten.

Kartlegge og fange opp pårørendes behov for støtte

Karmøy kommune skal kartlegge behov og tilby tjenester til pårørende som trenger det¹⁴. Pårørendes samlede omsorgsoppgaver, ressurser og belastninger bør kartlegges i forbindelse med tildeling av kommunale helse- og omsorgstjenester til pasienten/brukeren. Kartleggingen skal innarbeides i gode rutiner og gjentas regelmessig. For relevante kartleggingsområder, se den nasjonale veilederen om pårørendearbeid¹⁵. Til personer med særlig tyngende omsorgsarbeid skal kommunen

¹³ Pårørendeveileder kap. 2

¹⁴ Pårørendeveilederen kap. 6

¹⁵ Pårørendeveileder kap.1 6.2

tilby pårørendestøtte blant annet i form av¹⁶:

- Opplæring og veiledning¹⁷
- Avlastingsstiltak¹⁸
- Omsorgsstønad¹⁹

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

Dilemmaer og etiske utfordringer

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

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

Regelverket har forrang foran andre hensyn og kunnskap om regelverket er en forutsetning for å håndtere dilemmaene. Etisk bevissthet og refleksjon hos medarbeidere kan forebygge konflikter, og gi nye perspektiver og løsninger når man opplever et dilemma. Noen er pårørende mot sin vilje, dette gjelder særlig barn og unge. Barn og unge kan ikke velge bort sine foreldre, og barn og unges behov og ønsker kan stå i motsetning til bruker eller pasients ønsker.

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

Eksempler på dilemmaer:

- Når pasient/bruker ikke vil dele informasjon med sine pårørende og pårørende ønsker eller trenger informasjon.
- Økonomiske rammer opp mot faglige vurderinger av behov, tilstand eller situasjon.
- Nå faglige vurderinger går på tvers av pasientens/brukerens eller pårørendes

¹⁶ Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-6

¹⁷ Pårørendeveileder kap 6.1

¹⁸ Pårørendeveileder kap 2.1

¹⁹ Pårørendeveileder kap 6.1

vurderinger.

- Når en pasient/ bruker ikke vil at barna skal få informasjon eller oppfølging, mens faglige vurderinger tilsier at barnet har behov for dette.
- Når pårørende er uenige seg i mellom.
- Når ungdom mellom 16 og 18 år ikke ønsker å involvere foreldrene i alvorlige helsespørsmål.
- Når pårørende har sterke meninger om helsehjelpen som ikke deles av pasienten/brukeren.
- Når ulike pårørende er uenige om hva som er det beste for pasienten/brukeren.
- Når helsepersonellet vurderer at nærmeste pårørende ikke er en ressurs for pasienten/brukeren.
- Når helsepersonell opplever at tid og ressurser ikke strekker til.

Utfordringer i familierelasjoner og nettverk

Selv om man er pårørende til en som er syk, er det ikke alle som har et nært, trygt og fortrolig forhold til hverandre. Underliggende følelser, tidligere og aktuelle krenkelser og vanskelige erfaringer kan komplisere pårørendes tilpasninger til reaksjoner på det som skjer²⁰. Kanskje er det følelsesmessige konflikter mellom medlemmer i familien som det er vanskelig å sette ord på, som hindrer god kommunikasjon.

Noen ganger ønsker ikke bruker/pasient hjelp, men pårørende ønsker hjelp og tar kontakt med tjenester. Andre ganger finnes det ingen pårørende, eller pårørende bor langt borte og får ikke bidratt praktisk i hverdagen.

Pårørende kan klage til statsforvalteren dersom de ikke får sine rettigheter som nærmeste pårørende møtt. De kan også klage på vegne av venner eller familie²¹.

Samarbeid

Å møte alle pårørende på en ivaretagende og forståelsesfull måte, er verdifullt og viktig for den enkelte pårørende og også for samarbeidet mellom tjenestene og pårørende. Dette innebærer å møte den enkelte pårørende med respekt, være lyttende, ta det de sier på alvor og følge opp de avtalene som inngås. Pårørende skal vite hvem man kan ta kontakt med i tjenesten og kontakten skal være navngitt. Tjenestene må ha forståelse for at pårørende kan ha ulike muligheter og ønsker når det gjelder å følge opp. Noen ønsker også ikke å involveres. Denne måten å tenke på, handler om holdningsskapende arbeid og må være forankret på

²⁰ <http://www.parendesenteret.no/tips-r%c3%a5d/ta-vare-p%c3%a5-den-syke/n%c3%a5r-forholdet-til-den-som-er-syk-er-vanskelig->

²¹ <https://helsenorge.no/rettigheter/klageordninger>

ledelsesnivå.

Å få til et godt samarbeid med pårørende handler også om at tjenestene koordinerer seg og tar ansvar for sitt område, og samarbeider med andre. Mange pårørende møter tjenester som er fragmenterte og som ikke snakker sammen og dette fører til mye frustrasjon for de det gjelder. Pårørende og den enkelte, skal slippe å være sin egen koordinator. Alle som har behov for langvarige og koordinerte tjenester har rett til å få utarbeidet en individuell plan²².

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

Elementer i et godt samarbeid:

- ***Felles mål***

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

- ***Avklar roller og ansvar***

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

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

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

- ***Gjør fortløpende evalueringer av samarbeidet***

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

²² Se lov om kommunale helse- og omsorgstjenester, kap. 7 og Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator kap. 5.

Karmøy kommune må opparbeide seg tilstrekkelig kompetanse til at samspillet med pårørende blir godt. Tjenestene bør ha god kompetanse om familie- og nettverksarbeid. Relasjonskompetanse og kommunikasjonskompetanse er også avgjørende. Helsedirektoratets pårørendeveileder har mange konkrete tips til hvordan samtaler med pårørende skal gjennomføres, og hva ansatte kan snakke med pårørende om.

Deling av informasjon

Når vi deler informasjon, skal den være tilpasset alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte²³. Ansatte må undersøke behovet for tolk, og bestille kvalifisert tolk i møter med pårørende som har begrensede norskkunnskaper, er samiskspråklige, hørselshemmede eller døvblinde. Når pårørende har migrasjonsbakgrunn, skal dette tas hensyn til.

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

Informasjon bør være tilgjengelig på flere språk, og det er en fordel om det også benyttes illustrasjoner som kan bidra til å nå også grupper av befolkningen med begrensede eller manglende leseferdigheter. Helsetjenesten kan alltid dele generell informasjon²⁴. Slik informasjon krever ikke samtykke fra pasienten eller brukeren, og helsepersonell bryter ikke taushetsplikten ved å gi pårørende generell informasjon. Helsepersonell skal så langt som mulig sikre seg at pårørende har forstått innholdet i og betydningen av informasjonen²⁵. Pårørende som ikke har direkte omsorgsoppgaver, men som lever sammen med noen som mottar helsehjelp i hjemmet, kan også ha behov for informasjon, veiledning og støtte.

Klart språk i Karmøy kommune:

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

Eksempler på **generell informasjon**:

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

²³ Lov om pasient og brukerrettigheter §3-5

²⁴ Pårørendeveilederen kap. 4.1.

²⁵ Pårørendeveilederen kap. 4.1.

Ofte er det slik at den som mottar helse- og omsorgstjenester ønsker at pårørende er involvert. Samtidig er informasjon om pasientens helse taushetsbelagte opplysninger, som skal behandles deretter. Det betyr at det kun er pasienten selv som har rett til informasjon om egen helsetilstand og innholdet i helse- og omsorgstjenestene som gis²⁶.

Barn og ungdom som pårørende

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

Karmøy kommune skal følge Barnekonvensjonen²⁷ og legge til rette for å fange opp og følge opp barn og unge som pårørende og etterlatte til foreldre eller søsken.

Ansatte ute i tjenestene har en plikt til å bidra til å ivareta barn og unge som pårørende²⁸. Ansatte skal bidra til å ivareta barns og unges behov for informasjon og oppfølging som følge av foreldres eller søskens sykdom, skade eller rusmiddelavhengighet²⁹. Også når omsorgspersonene motsetter seg dette.

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

Avlastning i familier der et eller flere barn har store omsorgsbehov eller funksjonsnedsettelse, kan være et viktig redskap for å gi foreldre mer rom til å ivareta søsken og deres behov³⁰.

For barn og unge er barnehage og skole en avgjørende arena. Når barn og unge er pårørende er det viktig at tjenestene samarbeider med disse om tilrettelegging. Før man samarbeider på tvers av tjenester, er det viktig å be om samtykke og

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

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

²⁶ <https://www.visma.no/blogg/nar-har-parorende-rett-til-informasjon/>

²⁷ <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/fns-barnkonvensjon/id88078/>

²⁸ https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64#KAPITTEL_10

²⁹ Helsedirektoratets pårørendeveileder kap. 3.2.

³⁰ Tøssebro, J. mfl (2012) Som alle andre? Søsken til barn og unge med funksjonsnedsettelse. Trondheim: NTNU samfunnsforskning, Mangfold og inkludering

også drøfte med de gjeldene barna/ unge, om hva som skal deles.

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

Dialog med barn og unge

Når barn og unge er pårørende er det viktig at de får alderstilpasset informasjon, og at det legges til rette for at barnas tanker og perspektiver på situasjonen lyttes til. Barnekonvensjonens artikkel 12 sier at barn har rett til fritt å gi uttrykk for sine synspunkter i alle forhold som vedrører barnet. Barnets synspunkter skal tillegges vekt i samsvar med alder og modenhet³¹.

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

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

Når ungdom er pårørende, har de behov for informasjon, få lov til å være delaktige, god kommunikasjon og fellesskap. Men de trenger også frihet til å leve sitt liv. Ungdomstiden er en sårbar periode med mange fysiske, sosiale og psykiske forandringer. Ungdom kan veksle mellom behov for nærhet til og avhengighet av familien, samtidig som det er en alder der mange ønsker større selvstendighet. Relasjonen til de nærmeste reforhandles. Identiteten hos den unge utvikles og oppmerksomheten er rettet mot fremtiden. I denne prosessen trenger de at familien er en trygg og stabil base. Sykdom i familien utfordrer denne stabiliteten³².

Karmøy kommune skal være oppmerksomme på at ungdom som pårørende ikke er

³¹ https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/bfd/bro/2004/0004/ddd/pdfv/178931-fns_barnkonvensjon.pdf

³² <http://www.paroendesenteret.no/tips-r%c3%a5d/barn-unge/vanlige-reaksjoner-hos-ungdom-som-p%c3%a5r%c3%b8rende>

en ensartet gruppe og at de trenger alderstilpasset informasjon. En ungdom på 14 vil trenge annen type informasjon enn en 17-åring. De kan også trenge noe annet enn hva voksne pårørende trenger³³.

Overganger i livet og overganger mellom tjenester

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

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

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

Smidige overganger krever godt samarbeid mellom bruker, pårørende, involverte fagfolk og tjenester om planlegging, overføring av kompetanse og forberedelser i rett tid³⁴. Et godt samarbeid kan redusere bekymring og uro, og legge til rette for at pårørende kan bruke tiden på sine nærmeste, og ikke på koordinering av tjenester.

³³ Pårørendeveileder, kap. 3.1.

³⁴ <https://autismeforeningen.no/akershus/wp-content/uploads/sites/3/2010/02/Gode-overganger.pdf>

Tiltak

| Innsatsområder og tiltak | Oppstart | Økonomi |
|--|-------------|------------------------|
| Forbedre informasjonen til pasienter og pårørende om tjenestene i alle ledd. Informasjonen skal bygge opp om "omsorgstrappa". | Startet | - |
| Bedre informasjon og avklaringer for å få til mer systematisk samarbeid med pårørende. | Startet | - |
| Utrede økt digitalisering i pårørendekontakt. Eksempelvis vurdere teknologiske samarbeidsplattformer som muliggjør elektroniske varsler ved hjemmebesøk, og som et alternativ, gi mulighet til å gjennomføre pårørendemøter via video. | Startet | Statlig tilskudd |
| Gjennomføre minst en pårørendeundersøkelse i forbindelse med de årlige brukerundersøkelsene. | Årlig | - |
| Evaluere pårørende undersøkelsen og evt nye alternativer skal prøves ut. | 2022 | - |
| Vurdere å etablere pårørendekoordinatorer enten som en egen funksjon eller som en del av annen stilling. | 2022 | Søke statlige tilskudd |
| Gjennomgang og videreutvikling av nettsiden for å få en mer oversiktlig side for pårørende. | 2022/23 | - |
| Evaluere og videreutvikle brukerråd i tjenestene. | 2022/23 | - |
| Videreutvikle nyansatt kurset og e-læring slik at ansatte får økt kompetanse om pårørenderarbeid. | 2022/23 | - |
| Etablere koordinatorordning for familier som har eller venter barn med alvorlige sykdom, skade eller nedsatt funksjonsevne. | Høsten 2022 | - |
| Styrke arbeidet med oppstart-/innkomstsamtaler. | Startet | - |
| Bidra i pårørendeopplæring både i regi av Utviklingssenteret for sykehjem og hjemmetjenester samt på forespørsel fra pårørende eller bruker organisasjoner. | Startet | - |