

# Nasjonal Strategigruppe II

for psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert  
rusbehandling

Arbeidsgruppe 1  
Pårørende som ressurs

Mars 2012



## 1 Forord

Nasjonal Strategigruppe II for psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB), har iverksatt 3 gruppearbeid med sentrale tema i tråd med mandat gitt av AD-møtet (adm.dir i de 4 RHF) 22.11.2010. Dette er 1 av de 3 rapportene som er utarbeidet. Brukerorganisasjonene, KS, Helsedirektoratet og alle RHF ble oppfordret til å komme med forslag til deltakere i gruppene, som ble konstituert i møte i Nasjonal Strategigruppe II 20.01.2011. Helse- og omsorgsdepartementet har vært observatører med talerett i prosessen. Arbeidsgruppene har hatt flere arbeidsmøter og telefonmøter.

Utkast til rapporter ble levert primo juli 2011. For å kvalitetssikre arbeidene er rapportene sendt ut til noen faglige ressurspersoner med oppgave å komme med vurderinger av rapportutkastene. Dette er gjort for å få innspill fra kompetente personer som ikke har vært en del av prosessen (peer review). Dersom de hadde behov for å drøfte innholdet med andre i fagmiljøet, var det anledning til det. Tilbakemeldingene fra disse fagpersonene ble igjen vurdert av arbeidsgruppene og av Nasjonal Strategigruppe II før den endelige versjonen ble slutført. Vi er spesielt opptatt av at primærhelsetjenesten gjennom KS har deltatt i denne prosessen, da samarbeidet mellom spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten blir enda viktigere i årene som kommer

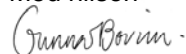
Etter dette har Nasjonal Strategigruppe II behandlet utkastene, der innholdet har blitt diskutert og korrigert i fht felles forståelse av mandatet. Høsten 2011 har rapportene vært ute til ledelsesforankring/høring, før de igjen ble revidert av strategigruppen.

Denne rapporten fremstår nå derfor som faglig gjennomarbeidet, og med ledelsenes anbefaling.

For å implementere det arbeidet som disse gruppene har levert, har Nasjonal Strategigruppe II invitert til en nasjonal konferanse i mars 2012. Til denne konferansen inviteres alle RHF og HF med både ledere og fagpersoner, i tillegg til brukerorganisasjoner, KS, Helsedirektoratet og Helse- og omsorgsdepartementet. På konferansen vil hovedinnholdet i rapportene bli lagt frem, og deltagerne vil bli utfordret til å stake ut veien videre for å implementere tiltakene som nå er ledelsesforankret.

Nå gjelder det å få satt gode faglige retningslinjer ut i livet – til det beste for brukere og fagmiljø. Arbeidet med forbedringer er ikke ferdig når vi er enige om hvor vi skal, men vi er godt i gang!

Med hilsen



Gunnar Bovim

Leder



Torbjørn Eliasson

Sekretær

Nasjonal Strategigruppe II for psykisk helsevern og TSB (tverrfaglig spesialisert rusbehandling).



1	Forord .....	3
2	Innledning .....	6
3	Fem anbefalinger for helsetjenesten .....	7
4	Mandat og gruppesammensetning .....	8
5	Tilbakemeldinger på mandatet .....	10
5.1	Taushetspliktens dilemma.....	11
5.1.1	Informasjon til pårørende .....	11
5.1.2	Samtykke og informasjon til de pårørende.....	13
5.1.3	Skriftlig informasjon til de pårørende.....	13
5.1.4	Informasjon fra de pårørende til helsevesenet.....	13
5.1.5	Veiledning av pårørende .....	14
5.1.6	Veiledning og informasjon til offentlige og ikke-offentlige nærpersoner eller instanser .. .....	15
5.2	Selvmestring.....	15
5.2.1	Holdninger i helsevesenet .....	15
5.2.2	Viktig å opprette en god dialog med de pårørende .....	16
5.2.3	Tiltak som kan hjelpe de pårørende til å mestre sin livssituasjon .....	16
5.3	Brev fra HOD av 19. mars 2010.....	18
5.3.1	Et godt og systematisk pårørendearbeid, inkludert barn som pårørende .....	18
5.3.2	Individnivå.....	19
5.3.3	Systemnivå .....	19
5.3.4	Evaluerings av behandling .....	19
5.4	Informasjon fra de pårørende til spesialist- og kommunehelsetjenesten .....	20
5.4.1	Pårørende og brukerorganisasjoner.....	21
5.4.2	Pårørende kompetanse – ”Møteplass” .....	21
5.5	Kostnader ved gjennomføring av rapportens anbefalinger.....	21
6	Konklusjoner og eventuelt videre anbefalinger og planer.....	23
7	Vedlegg.....	25
7.1	Kommentarer til lovverket vedrørende taushetsplikt.....	25

Nettsiden til konferansen **La oss få det til i virke**, med rapporter, innspill og presentasjoner finnes her: [http://www.helse-midt.no/psykiatrikonferanse\\_2012](http://www.helse-midt.no/psykiatrikonferanse_2012)

## 2 Innledning

Denne rapporten skal besvare fire spørsmål som de administrerende direktørene ved RHFene ga til Nasjonal Strategigruppe II. I tillegg skulle strategigruppen legge frem fem anbefalinger til helsetjenesten i forbindelse med disse spørsmålene. Nasjonal Strategigruppe II nedsatte en arbeidsgruppe som skulle arbeide med dette.

Arbeidsgruppens mål og anbefalinger må ses i sammenheng med strategigruppens Arbeidsgruppe 4 Brukermedvirkning (2010): «Råd om hvordan god og hensiktsmessig brukermedvirkning kan implementeres, både på systemnivå og individnivå innen psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling» fra september 2010 og hvordan vedtatte anbefalinger følges opp. De fleste anbefalinger gjelder også pårørende og har klare frister for implementering. Anbefaling 2 i rapporten Brukermedvirkning fra 2010, andre avsnitt lyder:

*Veilederen "Pårørende en ressurs" skal bli kjent, undervist i og gjennomført i alle helseforetak innen 1.4.2011. Det skal som en del av dette opplæringsarbeidet, i samarbeid med brukere og pårørende, bli utarbeidet retningslinjer for gjennomføring av brukermedvirkning ved alle enheter innen 31.12.2010 dersom disse ikke finnes i dag.*

De pårørende anses som brukere i denne forbindelse, de har brukerkunnskap som er viktig for helsetjenesten. Veilederen "Pårørende en ressurs" har som mål å stimulere til at virksomhetene etablerer gode rutiner som sikrer at pårørendes rettigheter, ønsker og behov ivaretas. "Å være pårørende til et menneske med en psykisk lidelse er en rolle de fleste møter uten erfaring" (fra "Tiltaksplan til mennesker med psykiske lidelser", side 10). Dette belyser to forhold: For det første at den pårørende trenger veiledning for å mestre sin situasjon og for å kunne være til hjelp for pasienten. Og for det andre at den erfaringskompetansen de pårørende har ervervet seg ved å forsøke å løse dette innen familien, er kostbar og verdifull lærdom som behandlerne kan dra nytte av.

Pårørebegrepet i notatet er basert på definisjonen i Pasientrettighetsloven § 1-3b, hvor pasienten kan oppgi hvem han eller hun ønsker som pårørende og nærmeste pårørende. Det er de nærmeste pårørende som har rettigheter og oppgaver innen den nåværende helselovgivningen. I dette notatet kan pasientene være personer med alle typer psykiske lidelser og/eller rusmiddelproblemer. Pårørendes behov og deltakelse i forhold til helsetjenesten vil variere ut ifra type og alvorlighetsgrad av den psykiske lidelsen og/eller rusmiddelproblemet. Om helsepersonell ser de pårørende som en del av løsningen eller som en del av problemet, vil være avgjørende for helsepersonellens forhold til de pårørende.

### 3 Fem anbefalinger for helsetjenesten

#### Fem anbefalinger:

**1. OPPLÆRING AV HELSEPERSONELL OM PÅRØRENDES RETTIGHETER (Kapittel 5.1.1)**

For at helsepersonell skal bli trygge på taushetspliktens grenseoppganger, skal ledelsen i helsetjenesten innen 1.6.2013 sørge for opplæring av helsepersonell om pårørendes rettigheter og helsepersonellens plikter (jfr. Helsedirektoratets arbeid med å klargjøre dette).

**2. INNHENTING AV SAMTYKKE FRA PASIENTEN (Kapittel 5.1.2)**

Helsepersonell skal tidlig i behandlingen ta opp med pasienten om den nærmeste pårørende skal informeres om pasientens helsesituasjon. Pasientens svar og måten kontakten med pårørende skal gjennomføres på skal journalføres.

**3. TILTAK FOR PÅRØRENDE (Kapittel 5.2.3)**

Veilederen "Pårørende en ressurs" inneholder en rekke tiltak som helsetjenesten kan gjøre for å hjelpe pårørende. Det etableres rutiner som sikrer at tiltakene gjennomføres i praksis. Disse rutinene beskrives og rapporteres fra og med 2013 til RHFene.

**4. RÅD FOR MESTRING AV PÅRØRENDES EGEN SITUASJON (Kapittel 5.2.3)**

Innen 2013 skal det etableres rutiner slik at relevant helsepersonell kan gi pårørende veiledning i å mestre egen situasjon som pårørende og informere om hvilken hjelp helsetjenesten kan gi pårørende.

**5. SYSTEMATISKE TILBAKEMELDINGER FRA PÅRØRENDE (Kapittel 5.3.4)**

Innen 2013 skal helsetjenesten utvikle rutiner som sikrer en systematisk tilbakemelding og evaluering fra de pårørende under pasientbehandlingen.

## 4 Mandat og gruppesammensetning

Helsedirektoratet har anslått at ca 50 tusen nordmenn har en alvorlig psykisk sykdom, dvs. at ca 150 - 200 tusen nordmenn er pårørende til denne gruppen alene (Det er anslått at ca 250 tusen nordmenn har en moderat form for psykisk lidelse (Helsedirektoratet 2006). Mellom 50 og 150 tusen barn og mellom 50 og 100 tusen ektefeller/partnere bor sammen med personer med et risikofyllt alkoholkonsum i Norge (Sirus rapport 9/2009) Mellom 78 og 120 tusen menn og mellom 42 og 73 tusen kvinner i alderen 15 til 59 år har brukt et narkotisk stoff i løpet av et år, mens mellom 10 og 18 tusen har brukt heroin. (Sirus rapport 4/2010). Et konservativt tall er at det er minimum 3 pårørende i nærfamilien for hver person med rusmiddelmissbruk (Nordlie, 2003).

Samfunnet og dets tjenesteapparat har i medhold til gjeldende helse- og sosiallovgivningen ansvar for å ta vare på og følge opp pårørende. Dette gjelder både for barn og voksne. For at de pårørende kan bli en resursgruppe trenger de informasjon, veiledning og oppfølging. Helsevesenet kan spare betydelig beløp ved å hjelpe de pårørende, ved at de pårørende bedre kan håndtere situasjonen med pasienten og samtidig ved å hjelpe de pårørende slik at de selv ikke blir utslitte og trenger hjelp. Hvordan kan man etablere støtte til pårørende? Hvordan kan man sikre at pårørende ressursen blir brukt riktig?

### Arbeidsgruppens mandat:

#### **Pårørende som ressurs**

*Arbeidsgruppen bes drøfte og komme med forslag på:*

- *Hvordan kan man sikre at de pårørende får den veiledning og informasjon de trenger samtidig som man respekterer personvernet til pasienten.? Beskriv også hvordan viktige offentlige og ikke offentlige nærpersoner/instanser kan få den informasjon de trenger for å ivareta pasientens og pårørendes behov (Taushetspliktens dilemma).*
- *Hvordan kan man hjelpe de pårørende til å mestre sin egen situasjon?*
- *Hvordan kan man sikre at de pårørende får en reell involvering i evaluering og bruk av behandlingsmetoder og rutiner for pasientoppfølging (se brev fra departementet av 19. mars 2010)?*
- *Beskriv modeller for hvordan institusjoner/kommuner kan innhente informasjon fra pårørende om hva som kan hjelpe pasienten og hva pasienten og de pårørende har behov for.*

*Gruppen skal ta med i drøftingene: mindreårige barn til psykisk syke og pårørende i dobbeldiagnoseproblematikk. Begrepet "Pårørende" skal forstås som definert i Loven om pasientrettigheter.*

Arbeidsgruppen har bestått av:

- Carl Fredrik Aas (leder for gruppen) fra Landsforeningen for Pårørende innen Psykisk helse (LPP)
- Brita Odland Kvamme, Psykiatrisk sykepleier, ruspoliklinikken, UNN HF
- Tor Jan Idsøe, Teamleder, poliklinikken Kristiansand, ARA SSHF
- Anne Elisabeth Sund, Psykologspesialist, Oslo Universitetssykehus HF
- Terje Persson, Teamleder voksenavdelingen, Trondheims klinikken, Rusbehandling Midt-Norge HF
- Trond Aarre, Fagsjef psykiatrisk divisjon, Helse Bergen HF
- Vibeke Meyer Schjelderup, Seniorrådgiver, Avdeling psykisk helsevern og rus, Helsedirektoratet
- Vibeke Antonsen, Styremedlem, Mental Helse
- Marius Helland Sørensen-Sjømæling, Generalsekretær i Barn av rusmisbrukere (BAR)
- Berit Øygaard, Prosjektleder Valdres viser veg, Kommunenes Sentralforbund (KS)

## 5 Tilbakemeldinger på mandatet

I kapittel 5 tar vi for oss utfordringene i mandatet punkt for punkt.

Helsedirektoratet utga i 2008 veilederen "Pårørende en ressurs." De pårørende er en ressurs både for helsetjenesten og for pasienten. Det er noen viktige begreper som må defineres. Når man sier at de pårørende er en "ressurs," så innebærer dette at man erkjenner betydningen av de pårørendes forskjellige roller. Noen av disse rollene kan de ha samtidig (se veilederen "Pårørende en ressurs," kapittel 2). De pårørende innehar roller som kunnskapskilde, omsorgsgiver, er en del av pasientens nærmiljø eller nettverk og at den pårørende kan i enkelte situasjoner være pasientens representant. For at de pårørende kan være dette, må de få hjelp med å dekke sine egne behov.

Det er viktig å skille mellom voksne som pårørende og barn som pårørende. Barn har ingen formell pårørendestatus slik voksne har etter pasientrettighetsloven. Helsepersonelloven gir helsepersonell en plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende (§ 10a.) Spesialisthelsetjenesteloven pålegger helseinstitusjoner som omfattes av loven til i nødvendig utstrekning å ha barneansvarlig personell med ansvar for å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av mindreårige barn av pasienter med en psykisk lidelse og/eller rusmiddelavhengighet og/eller pasienter med en alvorlig somatisk sykdom eller skade (§ 3-7a).

Det er utarbeidet et eget rundskriv for Barn som pårørende, rundskriv IS-5/2010. Det er viktig at helsepersonell søker en dialog med pasienten og pasientens barn, da barn som pårørende kan sitte på verdifull kompetanse om pasienten. Barn kan fra tidlig alder også ha omfattende omsorgsoppgaver overfor pasienten. Men barna har også behov for informasjon og oppfølging. Da spørsmålet om barn av pasienter med psykisk lidelse og/eller rusmiddelproblemer er et stort felt, mener vi at dette burde være et tema for en egen arbeidsgruppe. Arbeidsgruppen har laget et dokument om dette som var opprinnelig tenkt å være et vedlegg til dette notatet.

Se link: <http://www.barweb.no/no/nyheter/fagtema/Nasjonal+Strategigruppe+II+vedlegg+b>

Når det gjelder informasjon fra helsetjenesten er det tre forhold man må ta i betraktning:

1. Pasienten har behov for informasjon om sykdommen og behandlingen.
2. De pårørende har behov for generell informasjon om sykdommen og hvordan de skal takle situasjonen.
3. De pårørende har behov for informasjon om hvordan det går med behandlingen av pasienten. Det er kun dette siste forholdet som kan være problematisk i forhold til taushetsplikten.

Det er historisk sett en fundamental forskjell i behandlingsfilosofien innen psykisk helsevern og TSB (Tverrfaglig spesialisert rusbehandling). TSB har tradisjonelt vært sosialfaglig forankret og har lagt stor vekt på tverrfaglig behandling, kontekstuelle årsaksfaktorer og sosiale forhold. I TSB har man lang

erfaring med å benytte tidligere brukere i behandlingen. Innen psykisk helsevern har man en sterkere biologisk og medisinsk forankring, og der har det ikke vært vanlig med tidligere brukere som behandlere. Den ulike tilnærmingen kan derfor gi utslag i hvordan de pårørende blir møtt og hvilke tilbud de kan få.

## **5.1 Taushetspliktens dilemma**

- *Hvordan kan man sikre at de pårørende får den veiledning og informasjon de trenger samtidig som man respekterer personvernet til pasienten.? Beskriv også hvordan viktige offentlige og ikke offentlige nærpersoener/instanser kan få den informasjon de trenger for å ivareta pasientens og pårørendes behov (taushetspliktens dilemma).*

### **5.1.1 Informasjon til pårørende**

Mange pårørende opplever at de ikke får den informasjonen de trenger. En av årsakene til dette er at helsepersonell tolker taushetsplikten for strengt. Mange ganger får ikke de nærmeste pårørende engang vite om den syke er innlagt eller utskrevet.

De nærmeste pårørende har rettigheter og behov, spesielt når de har en omsorgsrolle for pasienten. De har behov for informasjon også når pasienten ikke vil at noen skal vite noe. De har i hvert fall behov for håp, og generell informasjon om sykdommen, hvordan krisesituasjoner kan løses, veiledning i mestring av sin livssituasjon.

Spørsmålet om taushetsplikt må vurderes opp mot de pårørendes rett til informasjon. Det er viktig å skille mellom generell informasjon/veiledningsplikt og konkrete taushetsbelagte opplysninger om pasientens helsetilstand og den helsehjelpen som ytes. Helsetjenesten har plikt til å gi generell informasjon til den som henvender seg til helsevesenet. Dette er ikke et brudd på taushetsplikten, så lenge en ikke samtidig sier noe om pasientens helsetilstand og behandling.

I Kari Bøckmann og Alice Kjellevolds bok "Pårørende i helsetjenesten – en klinisk og juridisk innføring," utgitt på Fagbokforlaget i 2010, er følgende kommentar til side 50 i Veilederen "Pårørende en ressurs," hvor Helsedirektoratet gir følgende retningslinjer for hva som er generell informasjon:

*Generell informasjon om ulike lidelser er ikke konfidensiell informasjon. Dette inkluderer informasjon om årsaksforhold, symptomer, generell prognose, behandlingsmuligheter, habilitering og rehabilitering. Mange pårørende har kjennskap til diagnosen til den som er syk. Generell informasjon om diagnosen representerer i slike tilfeller ikke et brudd på taushetsplikten. Dette betyr at selv i tilfeller hvor pasienten ikke vil at helsetjenesten skal ha noe kontakt med pårørende, kan pårørende få generell informasjon om diagnoser, tjenestestedets helsetilbud, innskrivnings- og utskrivningsrutiner og lignende (Pårørende i helsetjenesten, side 77 og 78).*

Informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelpen som ytes, er som regel taushetsbelagt, men det er en rekke unntak til dette bl.a.:

**1. Hvis pasienten har samtykkekompetanse:**

- a) Pasienten kan samtykke til at den nærmeste pårørende skal få denne informasjonen. (Pasientrettighetsloven 3-3, 1. ledd).
- b) Forholdene kan tilsi at de pårørende skal informeres selv om pasienten selv ikke gir sitt samtykke (Pasientrettighetsloven 3-3, 1. ledd).
- c) Hvis pasienten er mindreårig, skal foreldre/den med foreldreansvar informeres (Pasientrettighetslovens § 3-4).
- d) Hvis pårørende er kjent med disse opplysninger fra før, er de ikke taushetsbelagte (Helsepersonelloven § 23 pkt 1)
- e) Opplysninger kan gis pårørende når "ingen berettiget interesse tilsier hemmelighold " (Helsepersonelloven § 23 pkt 2) eller når " behovet for beskyttelse må anses ivare tatt ved at individualiserende kjennetegn er utelatt" (Helsepersonelloven 23 pkt 3)
- f) Opplysningene om pasienten kan gis videre til de pårørende når tungtveiende private eller offentlige interesser gjør det rettmessig (Helsepersonellovens § 23 pkt. 4).

**2. Hvis pasienten ikke har samtykkekompetanse:**

- a) Da skal den nærmeste pårørende informeres (Pasientrettighetsloven 3-3, 2.ledd), slik at den pårørende kan ivareta pasientens interesser.

Se vedlegget, som inneholder kommentarer til Pasientrettighetsloven og Helsepersonelloven om disse forhold.

Arbeidsgruppen kan ikke se at Helsedirektoratet i rundskriv IS-6/2010 Helsepersonells taushetsplikt har gitt en forklaring av Pasientrettighetsloven § 3-3 1. ledd på hvordan «når forholdene tilsier det» skal forstås. Direktoratet har heller ikke utdypet innholdet i bestemmelsene i Helsepersonelloven § 23 når det gjelder unntak fra taushetsplikten overfor de nærmeste pårørende. Arbeidsgruppen mener at dette lovverket om pårørendes rett til å få informasjon, sett i forhold til taushetsplikten må utdypes. Etter avtale med Helsedirektoratet høsten 2011 skal direktoratet avklare de pårørendes rettigheter og helsepersonellens plikter i forhold til dette innen psykisk helsevern og TSB. Helsedirektoratet skal bl.a. utdype helsepersonellens informasjonsplikt til pårørende samt pårørendes informasjonsrett, sett i forhold til taushetsplikten. Helsedirektoratet skal derfor i samarbeid med helsetjenesten og bruker/pårørende-organisasjoner innen utgangen av 2012 utarbeide to informasjonsbrosjyrer om hvordan dette skal forstås i praksis. Den ene brosjyren er beregnet for pårørende mens den andre er nærmest en sjekkliste beregnet for helsepersonell. Disse brosjyrene skal gjøres kjent i alle enheter i det psykiske helsefeltet og TSB i 1.- og 2.-linjetjenesten samt til bruker-/pårørende-organisasjoner.

Helsepersonell skal føle seg trygge på hvor grensen går når det gjelder hvilken informasjon de kan gi til pårørende i forhold til taushetsplikten. Vi tror at mange ansatte i dag føler seg utrygge ved å snakke med de pårørende. Denne utryggheten kan skyldes mange forhold, blant annet at de ansatte er usikre på hvor mye man kan si til de pårørende, på grunn av taushetsplikten. Lovverket oppfattes som komplisert og til dels selvmotsigende for helsepersonellet. De trenger opplæring i hvordan reglene skal overholdes i praksis. Ledelsen i helseforetakene må sørge for opplæring i den forannevnte informasjonsbrosjyren innen 1.06. 2013 (se mål 1). Rollespill kan være en nyttig måte å trene på når man skal lære å bevege seg i et juridisk vanskelig felt.

### **5.1.2 Samtykke og informasjon til de pårørende**

Tidlig under behandlingen skal helsepersonell ta opp spørsmålet om hva slags informasjon pasienten ønsker de nærmeste pårørende skal få. Dette kan være muntlig samtykke som journalføres eller skriftlig samtykkeerklæring. Mal for samtykkeerklæringen finnes i veilederen "Pårørende en ressurs," side 83. Pasienten selv velger sine nærmeste pårørende i henhold til Pasientrettighetsloven § 1.

Hvis pasienten motsetter seg at informasjon om sin helsetilstand skal gis til nærmeste pårørende, bør pasienten motiveres gjennom flere samtaler, slik at pasienten ser seg selv som en del av en sosial kontekst. Vi mener at det er svært viktig hvordan dette spørsmålet om samtykke til informasjon til pårørende blir reist overfor pasienten. Og at helsepersonellet skal prøve å få pasienten til å innse verdien av at de pårørende får informasjon, slik at de kan vite hvordan de kan hjelpe pasienten. Det er imidlertid viktig at helsepersonell kartlegger hvilke forhold pasienten lever under sammen med sine pårørende når den syke ikke vil gi sitt samtykke.

Ved behandlingsavbrudd kan det hende at pasienten trekker sitt samtykke til informasjon. Ved undertegning av samtykkeerklæring, bør det avklares hva slags minimumsinformasjon pårørende kan få ved uplanlagt behandlingsavbrudd.

### **5.1.3 Skriftlig informasjon til de pårørende**

Det anbefales at poliklinikken eller hver avdeling har skriftlig informasjon til de pårørende om enheten. Dette kan være en enkel folder med opplysninger om avdelingens telefonnummer, navn på kontaktpersoner, hva man skal gjøre hvis man trenger hjelp og hvor man skal henvende seg osv. I tillegg anbefaler vi at det finnes et veiledningshefte som inneholder generell informasjon om det å være pårørende og en oversikt over de pårørendes rettigheter osv. Se veilederen "Pårørende en ressurs," side 19 til 43.

### **5.1.4 Informasjon fra de pårørende til helsevesenet**

Den nærmeste pårørende kjenner pasientens unike historie: om pasientens oppvekst, generell helse, yrkesliv, interesser, kriser i livet osv. De pårørende har verdifull kunnskap om pasienten som arbeidsgruppen mener spesialist- og kommunehelsetjenesten i alt for liten grad benytter seg av. Side 76 i boken "Pårørende i helsetjenesten" inneholder forslag til spørsmål som burde stilles til de pårørende utover personalia opplysninger og som kan være til hjelp for behandlingen, blant annet:

- Når merket dere at noe ikke var som det skulle være?
- Hvilke endringer merket dere?
- Hva vet dere om sykdommen?
- Hvilke erfaringer har dere med tidligere behandlingsopplegg?
- Hvilken behandling synes dere har fungert best?
- Hva tror dere pasienten ville ønsket i denne situasjonen?
- Har dere noen ønsker om tiltak for pasienten?
- Hvordan ønsker dere å involveres?
- Hva kan vi gjøre for å bistå dere i deres situasjon?

De pårørende har ikke taushetsplikt overfor helsevesenet, og helsepersonell bryter ikke taushetsplikten ved å lytte og stille de pårørende spørsmål. Man kan finne løsninger hvor helsepersonell kan motta informasjon fra pårørende uten at helsepersonell gir informasjon til pårørende som pasienten ikke ønsker skal gis. For å opprettholde tillit mellom behandler og pasient, skal pasient informeres om at pårørende har tatt kontakt og gitt informasjon, og om hva slags informasjon som er gitt. Det er viktig at pårørende tidlig i samtalen med behandleren får vite i hvilken detaljgrad samtalen blir journalført. Pårørende må være inneforstått med at det som blir journalført blir kjent for pasienten.

### **5.1.5 Veiledning av pårørende**

Det er viktig for pårørende å forstå forholdet mellom de tre partene: pårørende, behandler og pasient. Det bør være en målsetting at flest mulig pasienter har pårørende som deltakere i behandlings- eller rehabiliteringsprosessen. Enten gjennom direkte kontakt med spesialist- og kommunehelsetjenesten, gjennom egne samtaler, egne samarbeidsmøter, ansvarsgruppemøter, nettverksmøter eller familiesamtaler. Dette kommer vi tilbake til under tiltak for å hjelpe de pårørende å mestre sin livssituasjon.

Hvis de pårørende kan være en ressurs for pasienten fordrer dette at de pårørende selv får bearbeidet sine egne opplevelser og får "verktøy" for hvordan de skal mestre vanskelige situasjoner, merke tidlige symptomer osv. Dette kan skje med kurs, familiesamtale, personlig veiledning, samarbeidsmøter med mer. Det er opprettet en rekke lærings- og mestringssentre som kan hjelpe de pårørende.

Pårørende må få nødvendig veiledning og hjelp slik at de ikke sitter igjen med for meget ansvar for de syke, og gjennom det påføre seg for store påkjenninger. Det kan være en glidende overgang mellom å være en pårørende og til selv å bli en pasient med behov for medisinsk hjelp for egne behov. Helsepersonell må gjøre en vurdering av den pårørendes behov for helsehjelp sett i lys av den vanskelige familiesituasjon. Men den pårørende forblir alltid en pårørende, enda om vedkommende selv blir pasient.

### **5.1.6 Veiledning og informasjon til offentlige og ikke-offentlige nærpersoner eller instanser**

Dette blir et viktig spørsmål når det er en målsetning at kommunehelsetjenesten skal overta mer av helsehjelpen fra spesialisthelsetjenesten, i tråd med Samhandlingsreformen. Ifølge loven om helsepersonell § 25 er ikke taushetsplikten til hinder for utveksling av nødvendig informasjon om pasienten mellom 2.- og 1.-linjetjenesten, såfremt pasienten ikke motsetter seg dette.

Det er viktig at det er utarbeidet samarbeidsavtaler mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten når det gjelder ansvarsfordelingen i hver enkelt sak, også når det gjelder informasjon til de pårørende og deres medvirkning. Dette gjelder spesielt rutiner for inn- og utskrivningspraksis mellom kommunen og spesialist helsetjenesten.

Overgang fra 2.- til 1.-linjetjenesten bør planlegges i god tid slik at kommunen kan ordne de praktiske forholdene når pasienten utskrives, for å hindre at pasienten utskrives til ingenting. Det kan også være nyttig å vurdere tidspunkt for utskriving. Både for pasient, pårørende og kommune vil det oppleves forskjellig om utskriving skjer fredag ettermiddag eller f.eks. onsdag formiddag. Her er samhandling og sømløse tjenester nøkkelord.

Det er, som tidligere nevnt, viktig at de ansatte både i 1.- og 2.-linjetjenesten er trygge på forståelsen av helsevesenets informasjonsplikt og informasjonsretten til de pårørende, innen taushetspliktens begrensninger, slik at ikke hjelpen til pasienten lider under dette.

Et annet forhold som bør avklares er: Hvordan skal informasjon fra avtalespesialistene eller andre privatpraktiserende skje overfor spesialist- og kommunehelsetjenesten?

## **5.2 Selvmestring**

- *Hvordan kan man hjelpe de pårørende til å mestre sin egen situasjon?*

### **5.2.1 Holdninger i helsevesenet**

Det er skjedd holdningsendringer i helsetjenesten de senere årene når det gjelder synet på de pårørende. Men likevel lever oppfatningen om at de pårørende er en del av problemet og ikke en del av løsningen fortsatt en rekke steder og hos enkelte behandlere. Det kan være at noen pårørende oppleves som problematiske av helsepersonell, men dette kan i høy grad skyldes at de ikke er blitt hørt eller tatt på alvor. De kan føle at de ikke har mottatt den hjelpen eller den informasjonen de har behov for.

Det er tilfeller hvor pasienten lever i en svært vanskelig eller tungt ruset familiesituasjon. I slike tilfeller er det viktig at helsepersonellet har kontakt med de pårørende. Disse pårørende kan nettopp trenge generell informasjon og veiledning om hvordan de skal takle situasjonen med pasienten. Uansett er de pårørende en del av løsningen, god eller dårlig, da de er en viktig del av pasientens nettverk og

sosiale kontekst. Hvis de pårørende føler at de ikke er blitt hørt eller hvis de ikke har fått noe informasjon eller støtte vil de pårørende ofte føle mistillit til helsevesenet.

Helsetjenesten vil tjene på å samarbeide med de pårørende og se dem som en del av løsningen. Spørsmål som "Er holdningen i vår avdeling at de pårørende er en del av løsningen? Hvordan kan vi gjøre dem til det?" "Hvilke tiltak kan vi gjennomføre på de enkelte avdelingene eller enhetene for å gjøre de pårørende til en del av løsningen?" bør drøftes jevnlig i alle avdelinger. Det er skrevet mange gode veiledere, rundskriv og bøker om hvor viktig det er å hjelpe de pårørende til å være en del av løsningen.

### **5.2.2 Viktig å opprette en god dialog med de pårørende**

For å kunne hjelpe de pårørende trenger helsevesenet en god dialog med dem. Det er viktig for helsepersonell at de lytter til de pårørendes ønsker og behov. Hvordan kan dette gjøres? Mange gode råd finnes i boken "Pårørende i helsetjenesten" side 60 og 61.

I veilederen "Pårørende en ressurs," side 74 og 75, kan man finne forslag til rutiner for å fange opp de pårørendes behov.

Gode og meningsfulle relasjoner mellom pasient og behandler er et sterkt virkemiddel til å lykkes med å hjelpe pasienten i det psykiske helsefeltet og i TSB. Det samme er tilfelle i forholdet mellom behandler og pårørende. Det er viktig at de ansatte har fokus på at relasjonen og ikke bare "behandlingen" skal ivaretas. Relasjonen er en del av behandlingen. Dette er en stor utfordring for helsetjenesten. Med stort sykefravær blant ansatte, stor turnover av ansatte, organisatoriske strukturendringer og oppsplitting av fagmiljøer blir det vanskelig å beholde disse relasjonene. Det er en stor utfordring til ledelsen av helseforetakene når de skal sørge for gode organisasjonskulturer i en tid med omstrukturering.

I situasjoner hvor det er et anstrengt forhold til de pårørende kan det være en fordel med to behandlere tilstede under samtalen med de pårørende. Det er positive erfaringer med dette. Med to helsepersonell tilstede på møtet er det lettere å unngå misforståelser og å ha fokus på pårørendes reaksjoner og synspunkter, i tillegg til eget budskap. De to ansatte kan hjelpe hverandre med hensyn til grensen mellom taushetsplikt og de pårørendes behov for informasjon. Det reduserer også stressbelastningen for den enkelte ansatte når to er tilstede.

### **5.2.3 Tiltak som kan hjelpe de pårørende til å mestre sin livssituasjon**

Tilbud til pårørende for å hjelpe dem å mestre sin livssituasjon er viktig forebygging, særlig når det gjelder barn som lever med rusmiddelavhengige foreldre. En tidlig intervensjon kan redusere forekomsten av plager og problemer senere i livet (Bratli). Mange pårørende utvikler helseplager, psykiske problemer eller egen rusmiddelavhengighet (Norlie, 2003).

- Personlig ombud. Helsedirektoratet foreslår at prøveordning med personlig ombud ved PIO-senteret i Oslo (Pårørende i Oslos ressurscenter for psykisk helse [www.pio.no](http://www.pio.no))

gjennomføres i alle kommuner. Ombudet er ansatt av kommunen, men er pasientens ombud og hjelper pasienten slik pasienten selv ønsker. Dette kommer indirekte de pårørende til gode ved at det personlige ombudet utfører oppgaver som de pårørende ellers måtte gjøre.

- Den nærmeste pårørende kan ha sin egen kriseplan, hvor telefonnummer og ressurspersoner er oppført i tilfelle krise med pasienten. Det anbefales at det opprettes egne oppfølgingsplaner for de pårørende i samarbeid med det lokale hjelpeapparatet.
- Alle sykehus og DPS skal ha en pårørendeansvarlig som kan gi råd til de pårørende.
- Helsepersonellet må ha inngående kjennskap til ulike mestringsstrategier og kunne gi pårørende nødvendig veiledning eller opplæring i å mestre egen situasjon (se 4. anbefaling).
- Avlastning for de pårørende i en krevende hjemmesituasjon er viktig. Behandleren skal ha god kjennskap til de lokale eller kommunale tilbudene om praktisk hjelp og avlastning, eller vite hvor man skal få denne informasjonen. Det er ikke få pårørende som har måtte slutte i arbeidslivet eller selv blitt syk på grunn av merbelastningen det har medført å ha et psykisk sykt medlem i familien. Behov for avlastning kan være midlertidig eller permanent. Det kan være alt fra hjemmehjelp til et rekreasjonsopphold.
- Helseforetakene skal hjelpe de pårørende til å komme i kontakt med bruker- og pårørendeorganisasjoner, likemannsarbeid osv.
- De pårørende må få tilbud om å snakke med en fagperson for å bearbeide opplevelser med det syke familiemedlemmet og eventuelt om deres egen skyldfølelse. Fastlegen kan henvise til spesialisthelsetjenesten eller privatpraktiserende behandlere. Enkelte steder gir kommunens psykiske helsetjeneste oppfølging til pårørende mens andre steder kan de pårørende få opplæring av team fra spesialisthelsetjenesten.
- Kurs for de pårørende. En av spesialisthelsetjenestens fire grunnpilarer er undervisning av pårørende og pasienter (Lov om spesialisthelsetjenesten, 2001, paragraf 3–8). Avdelingen kan selv stå for opplæringen i tråd med retningslinjer til Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring (NKLMS) eller anbefale kurs holdt av andre, blant annet brukerorganisasjonene. Både døgnenheten og poliklinikken kan gi eller anbefale kurstilbud til pårørende, men det er likevel spesialisthelsetjenestens ansvar å gi denne opplæringen til både pasienter og pårørende.
- Samarbeids-, ansvars- og nettverksmøter. Som hovedregel bør de pårørende involveres og inviteres til samarbeid. Samtykke til å involvere de pårørende bør drøftes jevnlig med pasienten. Hvis de pårørende er sammen med pasienten på slike møter, vil dette kunne medvirke til åpenhet, trygghet og tillit – at en ikke går ”bak pasientens rygg.” Unntaksvis vil det være nødvendig med egne samtaler eller møter med pårørende uten at pasienten er til stede.
- Selvhjelpsgrupper for de pårørende. En selvhjelpsgruppe er et ”verksted for endring” i et fellesskap basert på gjensidighet, tillit og respekt, der en gjør bruk av selvhjelpsprosesser. Deltagerne har normalt et felles utgangspunkt og bringer med seg kunnskap (om eget

problem) inn i gruppen i kraft av egne erfaringer. En selvhjelpsgruppe har som målsetting å fremme innsikt, mestringsevne og bedre livskvalitet gjennom samspelet og aktiveringen som oppstår mellom deltakerne.

### **5.3 Brev fra HOD av 19. mars 2010**

- *Hvordan kan man sikre at de pårørende får en reell involvering i evaluering og bruk av behandlingsmetoder og rutiner for pasientoppfølging (se [brev fra Helse og omsorgsdepartementet av 19. mars 2010](#))?*

#### **5.3.1 Et godt og systematisk pårørendearbeid, inkludert barn som pårørende**

Et godt og systematisk pårørendearbeid forutsetter ledelsesforankrede arbeidsrutiner ved tjenestestedet. Virksomhetenes organisering av arbeidet med de pårørende vil variere ut fra helsehjelpen som ytes, personalets kompetanse, befolkningstetthet og reiseavstander. Arbeidsrutiner og prosedyrer knyttet til involvering av pårørende bør derfor utarbeides lokalt, men etter nasjonale retningslinjer.

Prosedyrerne bør ivareta at virksomheten:

- ser de pårørende som en ressurs
- har minstekrav for involveringen av pårørende
- involverer pårørende i pasientforløpsbeskrivelser
- utarbeider planer for samarbeide med pårørende
- informerer de pårørende om hvem som er ansvarlig for pårørendearbeidet
- oppretter tidlig kontakt med de pårørende
- kartlegger og dokumenterer at pasienten har mindreårige barn

Prosedyrerne bør ivareta at helsepersonellet:

- har kunnskap om pårørendearbeid og barn som pårørende
- har kunnskap om taushetspliktens begrensninger og muligheter
- har fokus på de pårørendes behov
- tar initiativ til kontakt med pårørende
- ber de pårørende om deres vurderinger

Brukerråd/brukerutvalg og brukerstyrte prosesser har de senere år fått økt fokus innenfor helsetjenesten. Det bør etter arbeidsgruppens mening være brukerråd både på regionalt foretaksnivå, sykehusnivå og klinikk/divisjonsnivå. Med dette vil hver enhet kunne benytte erfaringsbasert kompetanse inn i sitt daglige virke, både på utformingen av tilbud og på drift av virksomheten. Når det gjelder de pårørendes reelle involvering i evalueringen og bruken av behandlingsmetoder og rutiner for pasientoppfølging, kan dette skje på to plan: på individnivå og systemnivå.

### **5.3.2 Individnivå**

De pårørende har mange erfaringer, og de kjenner historien til pasienten. De kan vite om hendelser som har betydning i utviklingen knyttet til helse eller rusmisbruk. De pårørende har erfaringer om hva som virker eller ikke virker. De kan gi råd til hjelpeapparatet. Derfor bør den nærmeste pårørende til pasienter med psykiske lidelser eller rusavhengighetsproblemer inviteres til en samtale i forkant eller tidlig etter oppstart i behandlingen. Samtalen kan skje i form av et møte eller på telefon. Samtalen kan gjerne skje sammen med pasienten.

Flere behandlingsinstitusjoner og kommuner har erfaring med at pasienten sammen med fagpersoner inviterer både nære pårørende, men også andre i nettverket til møter for å skape en gjensidig forståelse av utfordringene, og for å finne løsninger (se bl.a. "Pårørende en ressurs" s. 58-59). Løsninger en blir enige om i nettverksmøter er som oftest mer gjennomarbeidet og har større sjanse for å bli realisert enn løsninger som kommer frem i individuelle samtaler, eller "gode råd" fra de profesjonelle (Erfaringer fra prosjektet "Valdres viser veg"). Fra et behandlingsspektiv er det viktig at de som opplever seg som en del av pasientens nettverk kan delta på slike samarbeidsmøter.

### **5.3.3 Systemnivå**

Erfarings- og fagkompetanse skal være likestilt. Lærings- og mestringssentrene (LMS) arbeider ut fra denne grunntanken. Dette innebærer at de pårørendes synspunkter skal inkluderes i planleggingen, gjennomføringen og evalueringen av behandlingen. En konsekvens av dette er at representanter for pårørendeforeningene inviteres til planarbeid i forbindelse med pårørende og planlegging av tiltak for pasientene. Utarbeidelse av handlingsplaner, prosedyrer og åpne dager rettet mot pårørende, bør inngå som en naturlig del i dette.

Brukerrepresentanter i brukerråd kan noen ganger oppleve seg som et gissel hvor brukerrådsmøtene holdes bare for å kunne krysse av at møtet er avholdt. Helsetjenesten må gi sine ansatte opplæring i å legge til rette for et likeverdig samarbeid med brukerrepresentanter. Det er viktig at helsevesenet tar brukernes erfaringer på alvor, og det er viktig at brukerorganisasjonene gir opplæring til sine brukerrepresentanter i slike råd og utvalg. Her har begge parter en utfordring og et ansvar. Erfaringskompetanse.no ([www.Erfaringskompetanse.no](http://www.Erfaringskompetanse.no)) er et nasjonalt organ for innsamling av erfaringer fra både pasienter, helsepersonell og de pårørende innen psykisk helse. Innsamlingen av slik informasjon kan være til stor nytte i evaluering og forbedring av behandlingsmetoder og rutiner for pasientoppfølging.

### **5.3.4 Evaluering av behandling**

Pasientens og de pårørendes deltagelse i samarbeidsmøter (ansvarsgrupper, behandlingsmøter, nettverksmøter osv.) innebærer i seg selv en viktig arena for tilbakemelding, evaluering og tilpassing av behandlingen til pasienten. Men i tillegg til dette bør det være en systematisk evaluering av behandlingen, også fra de pårørende, som kan gi viktig informasjon for fremtidige behandlingsformer (se 5. anbefaling). Noen steder vil det være mulig å få en slik tilbakemelding fra alle pårørende, mens andre steder må tilbakemeldingene komme fra et representativt utvalg av de pårørende.

Tilbakemeldingene fra pårørende skal fange opp hvordan de opplever sine behov ivaretatt og hvordan de vurderer pasientbehandlingen.

Det finnes en rekke forskjellige verktøy som kan brukes for å måle tilfredsheten i en behandling eller av et møte. Et eksempel er at Klient- og resultatstyrt praksis (KOR) som tilbyr et enkelt verktøy Outcome Rating Scale (ORS) som kan gi en fortløpende tilbakemelding på samarbeidsklimaet og behandlingseffekten i behandlingsperioden. Det er gjort gode erfaringer i behandlingsmiljøer ved systematisk bruk av dette verktøyet. ORS (Outcome Rating Scale) og SRS- (Session Rating Scale) retter seg i utgangspunktet mot pasientens erfaringer, men kan også tilpasses og brukes av de pårørende. Uansett hvilket verktøy man bruker, er det viktig å systematisere evalueringen fra både de pårørende og pasientene.

#### **5.4 Informasjon fra de pårørende til spesialist- og kommunehelsetjenesten**

- *Beskriv modeller for hvordan institusjoner/kommuner kan innhente informasjon fra pårørende om hva som kan hjelpe pasienten og hva pasienten og de pårørende har behov for.*

Dette forutsetter at de pårørende har fått informasjon fra behandleren om pasientens situasjon slik at de pårørende kan si noe om hva som vil kunne hjelpe pasienten og dem selv. Det er viktig at det er utarbeidet samarbeidsavtaler mellom kommunen og spesialisthelsetjenesten når det gjelder ansvarsfordelingen mellom disse i hver enkelt sak, også i forbindelse med samarbeidet med de pårørende. Dette gjelder spesielt rutiner for inn- og utskrivninger mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten. I hver enkelt sak må ansvarlig helsepersonell i kommunen informeres om hvilken rolle pasientens nærmeste pårørende har hatt i forhold til spesialisthelsetjenesten.

Samtidig bør behandleren i spesialisthelsetjenesten orientere de pårørende om hva som skjer ved overgangen til kommunehelsetjenesten og hvem de pårørende har som kontaktperson der. Behandleren bør også gi råd om hva de pårørende kan ta opp med kommunen, både for egen del og for pasienten. Det bør være en fast kontaktperson for den pårørende både i spesialisthelsetjenesten og i kommunen.

På samme måte som kommunen bruker et inntaksskjema med spørsmål til pasienten, bør de ha et lignende skjema vedrørende de pårørende. Dette gir kommunen mulighet til å hente inn strukturert informasjon som ikke er avhengig av hva den enkelte helsepersonell måtte spørre om. De pårørende må få tilbud om å være med på arbeidet med individuell plan, hvis pasienten samtykker til dette.

I forbindelse med generell informasjon om hva som kan hjelpe pasienten og de pårørende kan både spesialist- og kommunehelsetjenesten samarbeide med bruker- og pårørendeorganisasjonene. Pårørende og pasienter kan brukes som foredragsholdere. Her kan man dra nytte av deres erfaringer for å forbedre virksomhetene. Også her kan de pårørende være en ressurs. Helseforetakene og / eller

brukerorganisasjonene bør gi opplæring i Erfaringsformidling til pårørende og pasienter som ønsker å holde foredrag.

I kapittel 6.3 på side 79–81 i veilederen "Pårørende en ressurs" er det gitt flere råd vedrørende samarbeid mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten.

#### **5.4.1 Pårørende og brukerorganisasjoner**

På systemnivå bør både spesialist- og kommunehelsetjenesten ha løpende kontakt med de pårørende og brukerorganisasjonene. Disse organisasjonene bør alltid konsulteres ved planleggingen av en endring eller utviklingen av nye behandlingstilbud, boliger og bofellesskap. At denne involveringen allerede skjer i planarbeidet, skal dokumenteres. Bruker- og pårørendeorganisasjoner kan gi generell informasjon og tilbakemeldinger om hva som kan hjelpe pasienten og hva de pårørende har behov for. Kommunene bør også ha et løpende samarbeid med bruker- og pårørendeorganisasjonene. Men det er et problem, spesielt i små kommuner, at organisasjonene ikke alltid er representert. Bruker-/pårørendeforening sentralt kan være behjelpelig med å finne en representant, eventuelt fra en annen kommune.

#### **5.4.2 Pårørende kompetanse – "Møteplass"**

Møteplass er et konsept som er utarbeidet av Pårørendekompetanse som er en organisasjon drevet av Voksne for Barn og Landsforening for Pårørende innen Psykisk helse (LPP). Konseptet Møteplass retter seg mot psykiatrien, men arrangeres også innen rusfeltet og har fokus på de pårørendes situasjon. Møteplass er en strukturert samtalearena for pårørende, og fagpersoner fra både 1.- og 2.-linjetjenesten, der hvert møte har et eget tema og sine innledere, og der man samles til en åpen samtale om emosjonelle, relasjonelle og eksistensielle temaer. Les mer på [www.pkompetanse.no](http://www.pkompetanse.no)

### **5.5 Kostnader ved gjennomføring av rapportens anbefalinger**

Arbeidsgruppen har foreslått fem anbefalinger som vil innebære store positive konsekvenser både for pårørende og pasienter hvis de blir gjennomført. Vi tror at mye kan gjøres med mindre økonomiske grep da den store utfordringen med disse fem anbefalingene går på holdninger, ikke økonomien. Vi tror at helsetjenesten vil få igjen mange ganger det som investeres i å nå disse fem anbefalingene. Fordi da utnytter helsetjenesten den ressursen de pårørende representerer. Kan man for eksempel redusere noen gjeninnleggelser ved hjelp av informasjon fra pårørende, så er dette betydelige midler frigjort som kan brukes til å hjelpe andre pasienter. Men gjennomføring av disse anbefalingene innebærer noen få engangskostnader som kartlegging av dagens situasjon under første anbefaling. Det samme gjelder endring av rutiner med de kostnader dette kan medføre, samt utarbeidelse av informasjonsskriv under siste anbefaling. Her skal Helsedirektoratet sammen med RHFene, HFene og bruker- og pårørendeorganisasjoner utarbeide et viktig dokument for helsepersonellet.

Helsepersonell må kanskje bruke mer tid på pårørende enn de gjør i dag for å nå disse målene, men den store kostnaden er allikevel opplæringen. Vi har ikke opplysninger som gjør det mulig å

kostnadsberegne opplæringen i lovverket og pårørendearbeid beskrevet i disse fem anbefalingene. Men vi tror at det finnes måter å gjennomføre opplæringen på slik at dette skjer integrert og sammen med annen planlagt opplæring. Dette kan være et viktig signal i seg selv at holdningen om de pårørende som en ressurs skal gjennomsyre hvordan helsepersonell arbeider.

## 6 Konklusjoner og eventuelt videre anbefalinger og planer

Med nedleggelsen av de store institusjonene innen psykisk helsevern har behandlingstiden ved innleggelser i spesialisthelsetjenesten gått betydelig ned. Samtidig har kommunehelsetjenesten fått økt ansvar for behandling og oppfølging av mennesker med psykiske lidelser. Dette har ført til at de pårørende i større grad enn tidligere involveres i omsorgen for familiemedlemmer med psykiske lidelser. (Veilederen "Pårørende en ressurs" side 9). Det samme kan sies om rusbehandling.

De pårørende er en viktig ressurs for helsevesenet da de kan gi behandleren verdifull kunnskap om pasienten mens han eller hun er til behandling. De pårørende kan anses som rådgivere og er en viktig del av løsningen. De pårørende kan også være til god hjelp for pasienten når de har fått råd om hvordan de selv skal takle vanskelige situasjoner med pasienten.

De pårørende er viktige støttespillere for pasienten og er sentrale i pasientens sosiale nettverk. Derfor er de pårørende en del av løsningen, enten den blir god eller dårlig. Det er helsetjenestens oppgave å hjelpe de pårørende og dermed bidra til en god løsning for pasienten og familien forøvrig.

Arbeidsgruppen tror at hvis helsetjenesten gjennomfører de fem anbefalingene som er hovedbudskapet i denne rapporten, vil dette få stor betydning for de pårørende, og dette vil komme pasientene til gode.

Videre anbefalinger/planer:

- Rettigheter til pårørende bør samles og presiseres i lovverket.
- De pårørende må få rett til å få snakke med en fagperson når dette er nødvendig.
- Refusjonssystemet skal være slik at helseforetaket også får betaling for møter med pårørende, og møtene skal telle med i måling av aktivitet.
- Undervisning om pasient-/pårørendeerfaringer må få større plass i pensum ved utdanning av helsepersonell.
- Det bør etableres nasjonale kvalitetsindikatorer for arbeid med pårørende.

Evt. problemstillinger det bør jobbes videre med:

- Hvordan skal helsesystemet hjelpe barn av psykisk syke/ rusavhengige?
- Hvordan håndterer helsetjenesten situasjonen hvor det nærmeste familiemedlem ønsker informasjon om pasienten, når pasienten i henhold til pasientrettighetsloven har oppnevnt en "nærmeste pårørende" som ikke er familiemedlem?

## 7 Vedlegg

### 7.1 *Kommentarer til lovverket vedrørende taushetsplikt*

Pasientrettighetsloven § 3-3 gir bestemmelser om informasjon til de pårørende.

§ 3-3. Informasjon til pasientens nærmeste pårørende:

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

Det første leddet handler om situasjoner hvor pasienten har samtykkekompetanse. Når pasienten samtykker til det skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og den behandling vedkommende får. Dette er en rett de nærmeste pårørende har, og det er helsevesenets plikt å gi denne informasjonen når samtykke foreligger. Men første ledd i § 3-3 inneholder også et unntak fra samtykke bestemmelsene. Helsevesenet har også opplysningsplikt til de nærmeste pårørende, til tross for at pasienten har samtykkekompetanse, "når forholdene tilsier det." Også i slike tilfeller SKAL helsepersonell gi informasjon til de nærmeste pårørende. Hvordan "når forholdene tilsier det" er å forstå, er omtalt i boken Pårørende i helsetjenesten s. 81-82, Ot. prp. nr. 12 (1998-99) s. 72 og Pasientrettighetsloven med kommentarer, 3. utgave s. 273-274, av Aslak Syse. Til tross for at pasienten har samtykkekompetanse gir denne bestemmelsen en åpning for et godt faglig skjønn hvor både hensynet til pasienten og hensynet til nærmeste pårørende er relevant. Informasjon om utskrivning kan være et eksempel hvor denne bestemmelsen om plikt til informasjon til de nærmeste pårørende kommer til anvendelse, selv om pasienten ikke samtykker til dette. Slik informasjon er helsetjenestens ansvar og ikke noe en uten videre kan forvente at pasienten selv gir informasjon om.

Det andre leddet i pasientrettighetsloven § 3-3 handler om situasjoner hvor pasienten IKKE har samtykkekompetanse og hvor psykiske forstyrrelser nevnes som en mulig grunn. I slike tilfeller har helseansatte informasjonsplikt overfor de nærmeste pårørende og disse SKAL ha den samme informasjonen som pasienten har rett på og som er beskrevet i lovens § 3.2. En mindre psykisk reduksjon i evnen til å forstå, eller lettere alderdomssvekkelse, er dog ikke tilstrekkelig for dette (OT Prp. nr. 12 1998-99).

Men i tillegg til disse bestemmelsene som omhandler personlig informasjon om helsetilstand og behandling, er ikke taushetsplikten en hindring for helsevesenet til å gi generell informasjon til de pårørende. Det er i denne sammenheng viktig for helseansatte å vite hva de pårørende vet om sykdommen fra før. Dette har betydning for hvor grensen til taushetsplikten går i den enkelte sak.

I boken av Kari Bøckmann og Alice Kjellevold, "Pårørende i helsetjenesten – en klinisk og juridisk innføring," utgitt av Fagbokforlaget i 2010, er det følgende kommentarer til side 50 i veilederen "Pårørende en ressurs," hvor Helsedirektoratet gir retningslinjer for hva som er generell informasjon:

"Generell informasjon om ulike lidelser er ikke konfidensiell informasjon. Dette inkluderer informasjon om årsaksforhold, symptomer, generell prognose, behandlingsmuligheter, habilitering og rehabilitering. Mange pårørende har kjennskap til diagnosen til den som er syk. Generell informasjon om diagnosen, representerer i slike tilfeller ikke et brudd på taushetsplikten. Dette betyr at selv i tilfeller hvor pasienten ikke vil at helsetjenesten skal ha noe kontakt med pårørende, kan pårørende få generell informasjon om diagnoser, tjenestestedets helsetilbud, innskrivnings- og utskrivningsrutiner og lignende."

(Pårørende i helsetjenesten, side 77 og 78)

Vi antar at kilden til denne uttalelsen er § 23 i Loven om helsepersonell, som omhandler begrensinger i taushetsplikten. Disse begrensinger eller unntak gjelder også om pasienten har samtykkekompetanse og ikke vil gi sitt samtykke om informasjon til de pårørende.

Taushetsplikt er ikke til hinder for:

- At opplysninger gis den som fra før er kjent med opplysningene  
(Vår kommentar: De pårørende vet at vedkommende har problemer, er syk og kjenner mest sannsynlig til diagnosen, hvis den er bestemt.)
- At opplysninger gis når ingen berettiget interesse tilsier hemmelighet
- At opplysninger gis videre når behovet for beskyttelse må anses som ivaretatt ved at individualiserende kjennetegn er utelatt,  
(Vår kommentar: Taushetsplikten er da ikke til hinder for at generelle opplysninger gis til de pårørende.)
- At opplysninger gis videre når tungtveiende private eller offentlige interesser gjør det rettmessig å gi opplysningene videre  
(Vår kommentar: Dette må oppfattes som en sikkerhetsventil. I forarbeidene til loven står det at: "Hensynene for å bryte taushetsplikten, må veie vesentlig tyngre enn hensynet som taler for å bevare taushet, i alminnelighet vil det være nødrettsbetraktninger." )
- At opplysningene gis videre etter regler fastsatt i lov eller medhold av lov når det er uttrykkelig fastsatt eller klart forutsatt at taushetsplikten ikke skal gjelde.

Når det gjelder pårørendes anledning til medvirkning viser vi til Pasientrettighetsloven § 3-1, som handler om pasientens rett til medvirkning. Ifølge siste setningen i paragrafen skal det legges til rette for at en person kan være med pasienten når pasienten ønsker eller trenger dette. Se boken Pårørende i helsetjenesten s. 89–91.