

Pårørende – en ressurs

Veileder om samarbeid
med pårørende innen
psykiske helsetjenester

Heftets tittel: Pårørende – en ressurs
Veileder om samarbeid med pårørende innen psykiske helsetjenester

Utgitt: 2008

Bestillingsnummer: IS-1512

ISBN-nummer: ISBN: 978-82-8081-097-7

Utgitt av: Helsedirektoratet
Kontakt: Avdeling psykisk helse
Postadresse: Postboks 7000, St. Olavs plass, 0130 Oslo
Besøksadresse: Universitetsgata 2

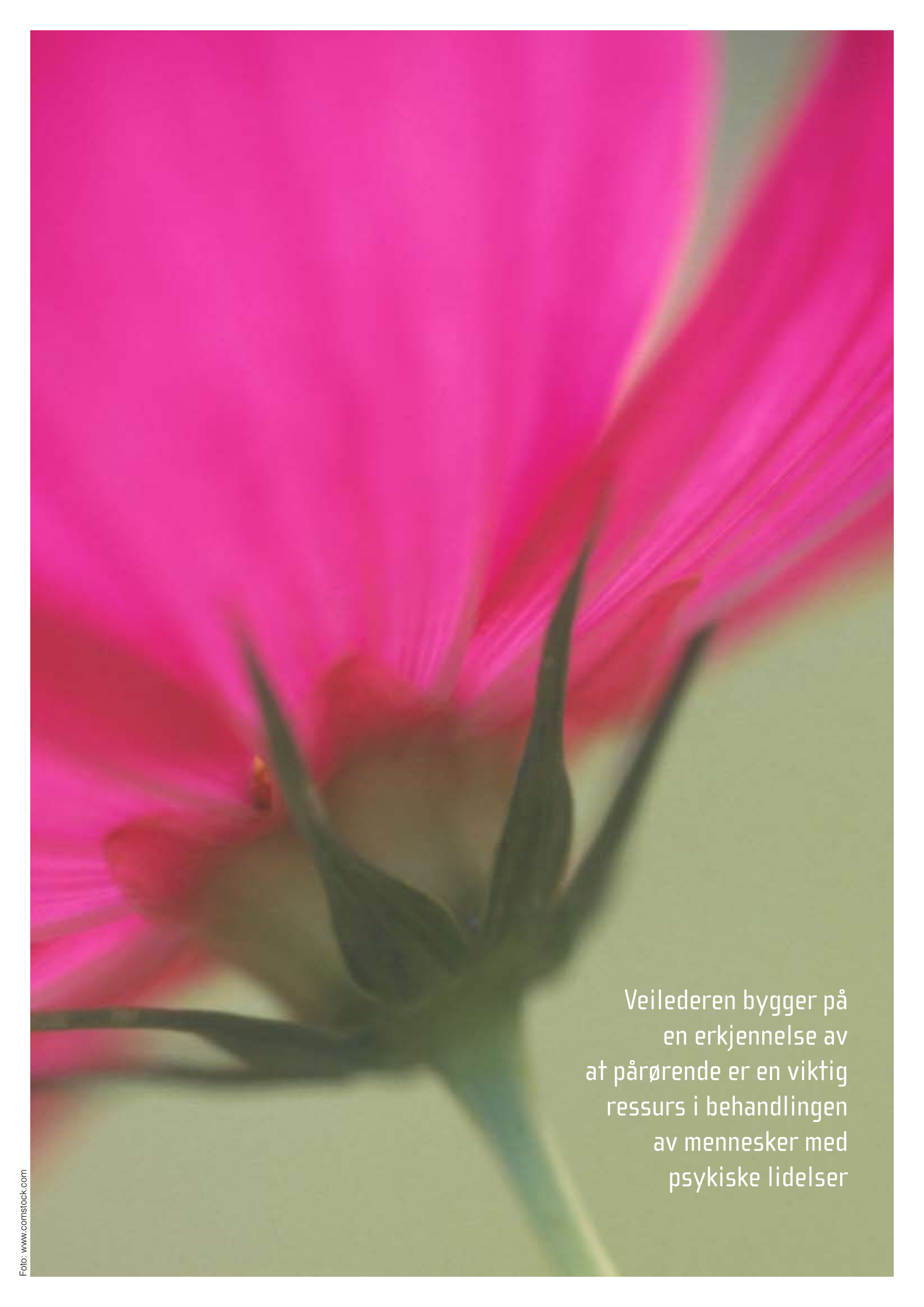
Tlf.: 810 200 50
Faks: 24 16 30 01
www.helsedir.no

Heftet kan bestilles hos: Helsedirektoratet
v/ Trykksakekspedisjonen
e-post: trykksak@shdir.no
Tlf.: 24 16 33 68
Faks: 24 16 33 69
Ved bestilling: Oppgi bestillingsnummer IS-1512

Heftet kan også lastes ned fra Helsedirektoratets nettside www.helsedir.no
under publikasjoner/veiledere.

Omslagsfoto: PhotoAlto/Patrick Sheándell O'Caroll
Grafisk design: Aase Bie
Trykk: NR1 Arktrykk AS





Veilederen bygger på
en erkjennelse av
at pårørende er en viktig
ressurs i behandlingen
av mennesker med
psykiske lidelser

FORORD

Har du vært usikker på hvilke begrensinger taushetsplikten setter for informasjonsformidling til pårørende? Har du sett at samarbeidet med pårørende kunne ha vært enda bedre? Har du savnet rutiner som kunne støtte deg i kontakten med pårørende?

Alle som jobber med helsetjenester ønsker gode og trygge tjenester. Som ledere eller tjenesteutøvere har de fleste opplevd situasjoner som vi i ettertid ser burde ha vært håndtert på en annen måte.

God kunnskap sammen med klare rutiner skaper forutsigbarhet og reduserer mulighetene for feil.

Denne veilederen har som mål å stimulere til at virksomhetene etablerer gode rutiner som sikrer at pårørendes rettigheter, ønsker og behov ivaretas på en god måte. Den er et ledd i oppfølgingen av Helsedirektoratets «Tiltaksplan for pårørende til mennesker med psykiske lidelser 2006–2008»

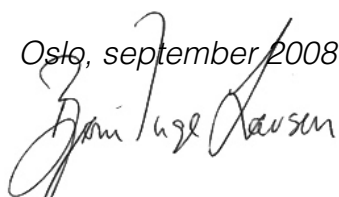
Veilederen bygger på en erkjennelse av at pårørende er en viktig ressurs i behandlingen av mennesker med psykiske lidelser og tar utgangspunkt i at pårørende har ulike roller, både i forhold til den som er syk og i forhold til helsevesenet. Hvilke roller den enkelte innehar har betydning for hvordan pårørende involveres i behandlingen.

Veilederen gir anvisning på hvilke opplysninger helsepersonellet kan og skal gi til nærmeste pårørende og hvilke opplysninger som skal unntas som følge av taushetsplikten. De juridiske vurderingene i forhold til pårørende har vært spesielt etterspurt og er omtalt i eget kapittel: «Pårørendes rettigheter og oppgaver etter helselovgivningen».

Vi håper at veilederen vil gi deg nyttige råd, ideer og inspirasjon til å utvikle og forbedre rutineene for samarbeid med pårørende på din arbeidsplass.

Lykke til med arbeidet!

Oslo, september 2008

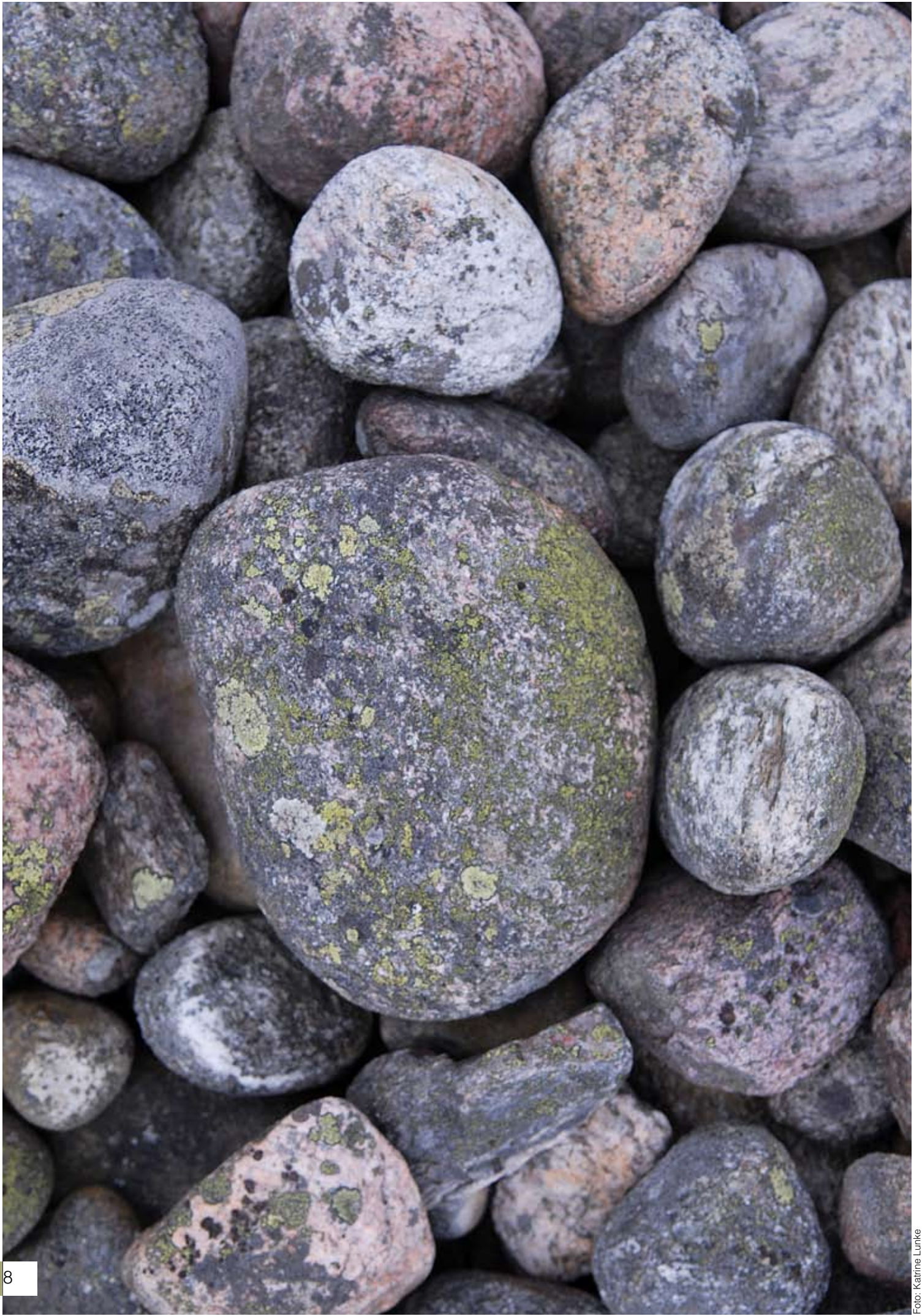


Bjørn Inge Larsen
direktør

Innhold

1. INNLEDNING	8
2. PÅRØRENDES ULIKE ROLLER	13
3. PÅRØRENDES RETTIGHETER OG OPPGAVER ETTER HELSELOVGIVNINGEN	19
3.1 Pårørende og nærmeste pårørende	22
3.2 Pårørendes rett til informasjon	25
3.3 Pårørendes samtykke og uttalerett til pasientens helsehjelp når pasienten mangler samtykkekompetanse	31
3.4 Pårørendes rett og mulighet til medvirkning	34
3.5 Pårørendes rettigheter etter psykisk helsevernloven	35
3.6 Tilfeller hvor det skal tas eksklusivt hensyn til pårørende	39
3.7 Videreformidling av opplysninger til pårørende i særlige tilfeller ..	40
3.8 Pårørendes rett til innsyn i journal	41
3.9 Særlig om pårørende som yter helsehjelp	43
4. DIALOG OG MEDVIRKNING	45
4.1 Et godt første møte	46
4.2 Informasjon på pårørendes premisser	47
4.3 Nødvendig og nyttig informasjon til pårørende	49
4.4 Informasjonsrutiner	53
4.5 Medvirkning og samhandlingsarenaer	57
5. PÅRØRENDES BELASTNINGER OG BEHOV	61
5.1 Veiledning, konsultasjon og oppfølging	65
5.2 Barn og unge	69
5.3 Rutiner for å fange opp pårørendes egne behov	73

6. ORGANISERING AV ARBEID MED PÅRØRENDE	77
6.1 Rutiner for pårørendearbeid	78
6.2 Trygderefusjoner for pårørendearbeid.....	79
6.3 Samarbeid mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten.....	79
 VEDLEGG	82
Vedlegg 1: Samtykkeerklæring	83
Vedlegg 2: Kriseplan	84
Vedlegg 3: Oversikt over bruker- og pårørendeorganisasjoner innen psykisk helse samt andre relevante nettadresser for pårørende	86
Vedlegg 4: Samarbeid med pårørende ved innleggelse i psykisk helsevern	88
Vedlegg 5: Generelle råd til pårørende til mennesker med psykiske lidelser (kan deles ut til pårørende)	90
Vedlegg 6: Kartlegging av pårørendes behov	92
Vedlegg: 7 Samarbeid med pårørende ved poliklinisk oppfølging.....	94
Vedlegg 8: Samarbeid med pårørende ved oppfølging i kommunen...	96
Vedlegg 9. Spørsmål når pasienten har mindreårige barn/søsken.....	98
 LITTERATURLISTE	100



1.

Innledning

Pårørende er ofte en viktig ressurs. Mange er sentrale omsorgspersoner med betydelig kjennskap til og kunnskap om den som er syk. Undersøkelser viser at involvering av pårørende kan:

- **redusere faren for tilbakefall**

(Baucom, et al. 1998; Dixon & Lehman, 1995; Pitschel-Walz, et al. 2001)

- **føre til færre symptomer**

(Dyck, et al. 2000; Zhao, et al. 2000; McFarlane, et al. 2003)

- **bedre deres sosiale fungering** (Magliano, et al. 2006)

- **gi økt opplevelse av mestring og tilfredshet både hos pasient og pårørende**

(Cuijpers, 1999; Lehman, et al. 2004; Piling, et al. 2002).

Et godt samarbeid med pårørende er viktig i alt klinisk arbeid rettet mot mennesker med psykiske lidelser.

Med nedleggingen 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 (Becker & Vazquez-Barquero, 2001). Dette har ført til at pårørende i større grad enn tidligere involveres i omsorgen for familiemedlemmer med psykiske vansker.

Pårørendes mulighet til å være ressurspersoner for den som er syk vil variere. Noen ganger vil pasientens pårørende være i en situasjon der de ikke har mulighet, ønske eller kapasitet til å involvere seg. Det finnes også tilfeller hvor pasienten av ulike grunner ønsker begrenset, eller ingen kontakt, med sine pårørende. Når forholdet mellom pasient og pårørende er vanskelig eller følelsesklimaet uheldig, bør helsepersonell vurdere om de kan bidra til å bedre situasjonen. Uavhengig av hvordan helsepersonellet vurderer pårørendes omsorgsevne er det viktig å sørge for så god kommunikasjon og så godt samarbeid som mulig.

Samtykke til å involvere pårørende bør drøftes jevnlig med pasienten.

Det er som hovedregel ikke god praksis å utelate pårørende.

Veilederens formål

Veilederen har som formål å sikre at pårørende til mennesker med psykiske vansker får nødvendig informasjon, støtte og avlastning og at deres kunnskap og erfaringer anerkjennes og benyttes i pasientbehandlingen. Veilederen tar utgangspunkt i hva som vurderes som god praksis overfor pårørende, og understreker betydningen av gode arbeidsrutiner som sikrer et systematisk pårørendearbeid i den enkelte virksomhet.

God kommunikasjon med pårørende er nødvendig for å kunne samarbeide om pasienten. Det forutsetter at helsepersonellet vet hvilke opplysninger de etter helselovgivningen kan og skal gi til nærmeste pårørende, og hvilke opplysninger som skal unntas som følge av taushetsplikten.

Målgrupper

Veilederen retter seg til virksomhetsledere, helsepersonell og tjenesteytere innen psykiske helsetjenester i primær- og spesialisthelsetjenesten. Selv om veilederen primært retter seg mot helsetjenesten har den overføringsverdi til ansatte i andre tjenester. Brukere, pårørende og utdanningsinstitusjonene vil også kunne ha nytte av veilederen.

Veilederen er utarbeidet i samarbeid med en arbeidsgruppe bestående av representanter for bruker- og pårørendeorganisasjoner, ulike fagprofesjoner og Nasjonalt Folkehelseinstitutt. Medlemmene har inngående kunnskap og erfaring med pårønderarbeid, både fra teori- og praksisfeltet. Arbeidsgruppen har vært vurdert med hensyn til habilitet og mulige interessekonflikter.

Arbeidsgruppen har bestått av:

- Pårørenderepresentant, sykepleier, cand.mag. **Aashild Andal**, Landsforeningen for pårørende i psykiatrien
- Psykiater **Unni Bratlien**, Norsk Psykiatrisk forening
- Forsker **Ånund Brottveit**, Mental Helse Kompetanse
- Psykologspesialist **Kari Bøckmann**, Norsk psykologforening
- Allmennlege **Joe Siri Ekgren**, Allmennlegeforeningen
- Divisjonsdirektør Professor dr. philos **Arne Holte**, Nasjonalt Folkehelseinstitutt
- Førsteamanuensis dr. juris **Alice Kjellevold**, Universitetet i Stavanger
- Psykiatrisk sykepleier **Liv Nilsen**, Norsk Sykepleieforbund
- Bruker- og pårørenderepresentant **Monica Nordli**, Mental Helse Norge
- Seniorrådgiver **Ann Nordal**, Helsedirektoratet, leder

ARBEIDS-GRUPPEN

Veilederen er basert på følgende juridisk, faglig, forsknings- og erfaringsbasert kunnskap:

- Aktuelle lover, forskrifter og forarbeider
- Klagesaker vedr. pårørende behandlet av Helsetilsynet.
- Relevant juridisk litteratur og faglitteratur, med hovedvekt på publikasjoner som beskriver norske forhold. Litteraturen er valgt ut på bakgrunn av litteratursøk ved Helsedirektoratets bibliotek.
- Innhentede erfaringer, rutiner og retningslinjer for pårønderarbeid fra et utvalg helseforetak og distriktpsykiatriske sentre.
- Arbeidsgruppens medlemmer har, på bakgrunn av sin kompetanse og erfaring, vurdert kunnskapsgrunnlaget, gitt anbefalinger og laget et utkast til veileder.
- Veilederen er bearbeidet og ferdigstilt av Helsedirektoratet etter intern og ekstern høringsrunde.
- Sitatene i veilederen er autentiske utsagn fra pasienter og pårørende.
- Veilederen revideres ved behov.

BÅSERT PÅ FØLGENDE

Vi takker arbeidsgruppens medlemmer for verdifulle innspill og nyttige diskusjoner. En spesiell takk til psykologspesialist Kari Bøckmann og dr.juris Alice Kjellevold som har skrevet utkastet til veilederen. Den endelige utformingen står Helsedirektoratet for.



2. Pårørendes ulike roller

Pårørende vil inneha ulike roller både i forhold til den som er syk og i forhold til helsevesenet (Thorn & Holte, 2006; Engmark, Alfstadsæter & Holte, 2006). De har ofte inngående kjennskap til den som er syk. Mange har omfattende omsorgsoppgaver, og de er en del av pasientens nærmiljø. Noen opptrer som pasientens representant, og mange pårørende har, som følge av vedvarende belastninger, selv behov for støtte og hjelp fra helsevesenet.

Pårørende vil ofte ha flere roller samtidig. Hvilke roller den enkelte pårørende innehar har betydning for hvordan de bør involveres i utredning og behandling av den som er syk. De forskjellige rollene gir ulike juridiske rettigheter som stiller krav til helsepersonellens håndtering.

«Jeg syns at jeg i alt for mange år har vært både mor, terapeut, støttekontakt, alt mulig. Så det som jeg følte i perioder at jeg fikk lov å være minst, det var mor»

Fra rapporten Diagnose bipolar affektiv lidelse – Foreldres erfaringer, Thorn & Holte, 2006.

Pårørende som kunnskapskilde

Pårørende har kunnskap som kan være viktig i både utredning, behandling og rehabilitering av den som er syk. De kjenner pasientens bakgrunn, vedkommendes ressurser og symptomutforming. Pårørende vet også hvordan pasienten er når han eller hun ikke er syk, og har erfaring med hvordan ulike tiltak virker. De vil ofte ha kjennskap til pasientens synspunkter og kan bidra til å ta pasientens perspektiv; se fram i tid og bevare håpet.

Pårørendes kunnskap om pasienten er ikke bare viktig for behandlingen, men kan også gi grunnlag for et godt samarbeid med helsepersonellet. Pårørende vil ut fra sin kjennskap og erfaring kunne bidra med forslag til løsninger og formidle kunnskap om forhold som er lite synlige for behandler. I denne rollen vil forholdet mellom pårørende og helsepersonell ha form av en arbeidsallianse mellom to likeverdige parter. Helsepersonell har kompetanse på lidelsene generelt, mens pårørende har kompetanse på hvordan lidelsen arter seg hos den som er syk.

Pårørende som omsorgsgiver

Pårørende er ofte pasientens nærmeste og viktigste omsorgspersoner. De bidrar ofte i daglige gjøremål og bistår med praktiske oppgaver. Noen ganger opptrer pårørende også som behandlers medhjelper f. eks. ved at de bistår pasienten i å følge opp anbefalt behandling. Når pårørende innehar rollen som omsorgsgiver bør oppgavene drøftes og klargjøres i samarbeid med behandlingsapparatet. Pårørende har ingen juridisk plikt til å ta omsorg for sine nærpersoner over 18 år. Det er en frivillig rolle, som forutsetter at pårørende får tilstrekkelig informasjon om pasientens helsetilstand og nødvendig støtte, avlastning, veiledning og rådgivning i forhold til oppgavene som skal utføres.

Det kan også være nødvendig å drøfte med både pasient og pårørende om det er oppgaver pårørende ikke bør påta seg. Det er da for å imøtekomme pårørende som selv opplever å ikke ha kapasitet til oppgaven, men som synes det er vanskelig å si ifra, eller å hindre eventuell overinvolvering.

Pårørende som del av pasientens nærmiljø

Pårørende er ofte en del av pasientens naturlige nærmiljø og representerer stabilitet uavhengig av sykdomsutvikling og skifte av helsepersonell. Det er i dette miljøet pasienten har sine nærmeste og hvor hun eller han møter dagliglivets mange utfordringer. I rollen som del av pasientens nærmiljø kan pårørende trekkes inn i behandlingen, for eksempel gjennom deltakelse i familieterapi og psykoedukative grupper. Målet med slike tiltak er å bedre pasientens prognose gjennom å bidra til bedre kommunikasjon, problemløsning og samhandling.

Pårørende som pasientens representant

Det kan være situasjoner hvor den som er syk ikke er i stand til å ivareta sine egne interesser. I slike tilfeller kan pårørende inneha rollen som pasientens representant.

Rollen som representant kan følge av at:

- foreldre representerer sine mindreårige barn
- pårørende er oppnevnt som verge eller hjelpeverge
- nærmeste pårørende representerer pasienten fordi vedkommende ikke har samtykkekompetanse, forholdene tilsier det eller vedkommende kan ikke ivareta sine interesser
- det foreligger skriftlig fullmakt fra pasienten / pasienten ønsker at pårørende skal representere

Som pasientens representant opptrer pårørende på vegne av pasienten. Forholdene må da legges til rette slik at pårørende får nødvendig informasjon og mulighet til å ivareta pasientens interesser. Pårørende har i rollen som pasientens representant rett til informasjon, rett til å uttale seg om helsehjelp, rett til å påklage vedtak, samt rett til å medvirke ved gjennomføring av helsehjelp.

Pårørendes egne behov

Pårørende til mennesker med psykiske lidelser møter mange vanskelige utfordringer. De utsettes for omfattende stress og store følelsesmessige belastninger (Baronet, 1999; Saunders, 2003; Smeby, 1998). Et godt og tillitsfullt samarbeid mellom helsepersonell og pårørende kan redusere den psykiske påkjenningen hos pårørende (Greenberg, Greenley & Brown, 1997). Jo bedre pårørende fungerer, jo bedre kan de støtte den syke i dagliglivet og være en ressurs.

Helsepersonell må også være oppmerksom på at pårørende til mennesker med psykiske lidelser er i risikogruppe for å utvikle egen helsesvikt. Belastningene kan være så store at det kan føre til sykdom og at de faller ut av arbeidslivet. Det er viktig å imøtekomme pårørendes egne behov og gi råd og veiledning om hvordan de best ivaretar egen helse.

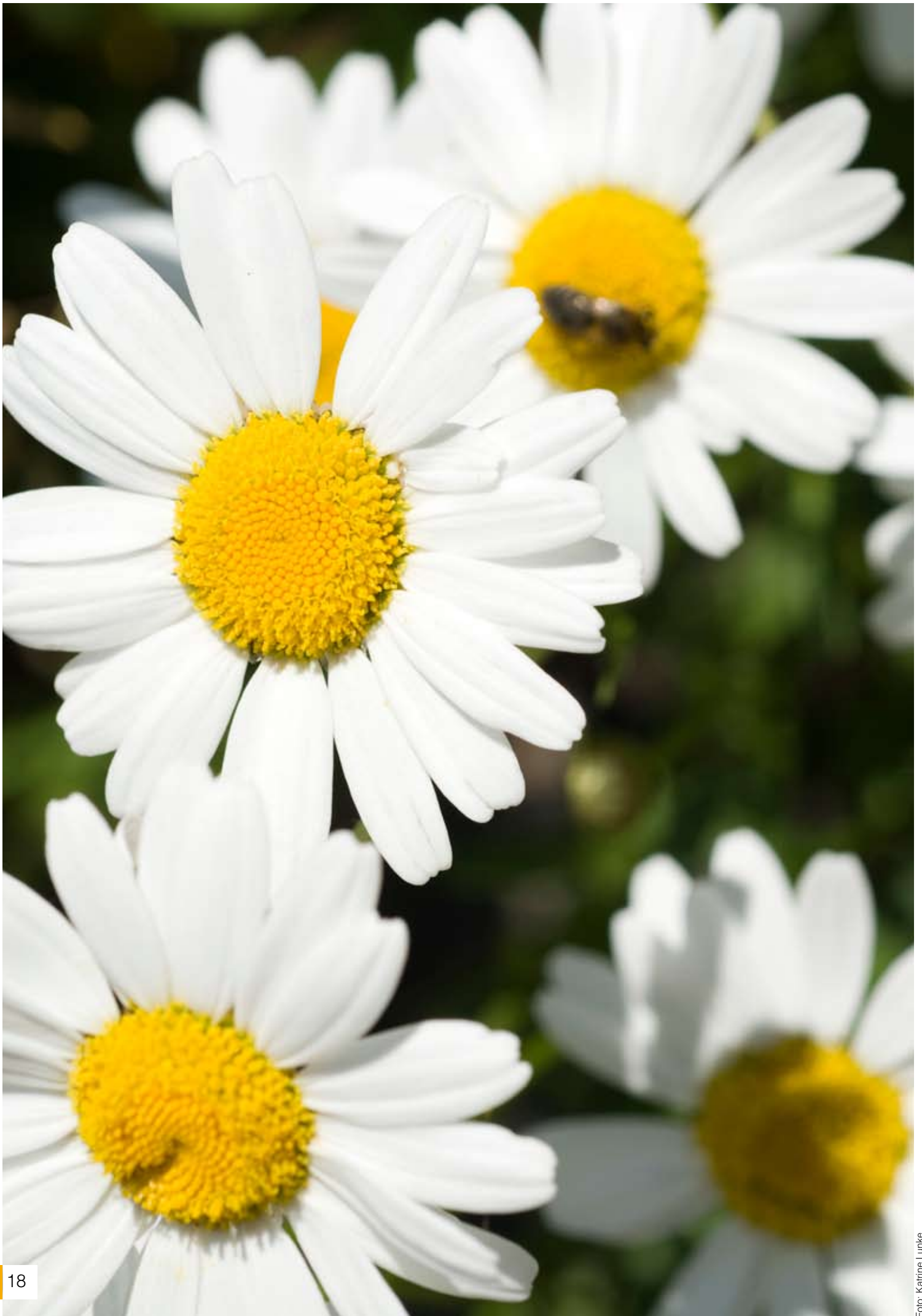
Mindreårige barn av foresatte med psykiske lidelser er i en særlig sårbar situasjon, som det bør tas spesielt hensyn til. Det er viktig å se familien som en helhet.

Pårørendes ulike roller:

- som kunnskapskilde
- som omsorgsgiver
- som del av pasientens nærmiljø
- som pasientens representant
- med egne behov

Pårørende vil ofte ha flere roller samtidig.

Hvilken rolle den enkelte pårørende innehar har betydning for hvordan de bør involveres.



3. Pårørendes rettigheter og oppgaver etter helselovgivningen

Pasient og pårørende er gitt rettigheter i gjeldende helselover som regulerer de psykiske helsetjenestene¹.

Utgangspunktet for en slik rettslig regulering er at pårørende skal være med og bidra til å ivareta pasientens interesser i kontakten med helsetjenesten. Men reguleringen gir også pårørende en mulighet til å bidra i forhold til pasientens behov for helsehjelp og i dialogen med helsetjenesten. Dialogen skal gi grunnlag for medvirkning ved utforming og gjennomføring av helsehjelp og for samtykke til helsehjelp. I noen tilfeller er den rettslige reguleringen også begrunnet i pårørendes egne behov.

Som hovedregel er opplysninger om en pasients sykdomsforhold og andre personlige opplysninger underlagt taushetsplikt.² Helsepersonellet må derfor kjenne til de unntakene fra taushetsplikten som gjør det rettmessig å videreformidle slike opplysninger til pårørende. I en del situasjoner har også helsepersonell en plikt til å videreformidle slike opplysninger.³

Helsepersonellets plikt til å innhente tilstrekkelig informasjon

Både virksomhet og personell har et ansvar for at de helsetjenester som tilbys og den helsehjelp som ytes er faglig forsvarlig.⁴ En god nok vurdering vil ofte kreve at det innhentes informasjon fra andre instanser og personer i tillegg til de observasjoner som gjøres der hvor pasienten er til behandling. Pårørende vil som regel ha inngående kjennskap til pasientens sykdomshistorie og hvordan lidelsen arter seg hos den som er syk. Manglende innhenting av den informasjonen som pårørende sitter inne med, vil i visse tilfeller kunne ha betydning for spørsmålet om institusjonen og /eller helsepersonellet har handlet faglig forsvarlig. Når det gjelder samtykke til helsehjelp på vegne av myndige som mangler samtykkekompetanse, bør det innhentes informasjon fra nærmeste pårørende for å avgjøre hva pasienten ville ha ønsket.⁵

Eksempler som bygger på klagesaker behandlet av Helsetilsynet:

Det dreide seg om en førstegangsinnleggelse der man ikke kjente pasienten, og det var ikke opparbeidet noen form for behandlingsallianse. Etter Helsetilsynets vurdering burde observasjonstiden vært brukt til å samle inn kunnskap om pasienten fra eksterne instanser, samtidig som han ble nøye observert i avdelingen. Grad av depresjon ville dermed kunne blitt fastslått mer nøyaktig, og man kunne ha kartlagt ... bedre. Helsetilsynet er av den oppfatning at en korrekt og utfyllende selvmordsrisikovurdering i tillegg til den aktuelle kliniske tilstand også skal omfatte komparentopplysninger. Den pårørende som hadde tatt et ansvar for pasienten, og som også besøkte ham under oppholdet, kunne sannsynligvis ha bidratt med utfyllende opplysninger.

1. Pasientrettighetsloven, Kommunehelsetjenesteloven, Spesialisthelsetjenesteloven, Helsepersonelloven og Psykisk helsevernloven

2. Helsepersonelloven § 21.

3. Blant annet helsepersonelloven § 10.

4. Helsepersonelloven §§ 4 og 16 m. fl.

5. Pasientrettighetsloven § 4-6

EKSEMPEL 2

Her dreier det seg om å dokumentere viktig informasjon som pårørende har gitt. Helsetilsynet er av den oppfatning at lege A burde ha sørget for å journalføre pårørendes informasjon slik at den ble tilgjengelig for senere behandlere. Det vises til at de pårørende hadde viktige opplysninger om tidligere alvorlige hendelser, som de skal ha videreformidlet ved inntakssamtalen. Lege A journalførte kun legevaktens opplysninger og egne betraktninger. Dersom senere ansvarlig lege hadde hatt kjennskap til de opplysningene pårørende ga om disse alvorlige hendelsene, ville vurderingsgrunnlaget vært mer korrekt og risikovurderingen kunne ha fått et annet utfall.

OPPSUMMERING

- Helsepersonell har taushetsplikt om pasients sykdomsforhold og andre personlige opplysninger.
- Helsepersonell må kjenne unntakene fra taushetsplikten som kan innebære en rett til å videreformidle opplysninger til pårørende, og i noen tilfeller også en plikt til å videreformidle opplysninger til pårørende
- Helsepersonell har plikt til å innhente tilstrekkelig informasjon for å sikre forsvarlig helsehjelp. Dette kan også gjelde informasjon fra pårørende.

3.1 Pårørende og nærmeste pårørende

Hvem som har status som pårørende og nærmeste pårørende i forhold til helsetjenesten er nærmere regulert i pasientrettighetsloven.⁶

Utgangpunktet og hovedregelen er at pårørende og nærmeste pårørende er de/den som pasienten oppgir som dette. Pasienten velger altså fritt hvem som skal være pårørende og nærmeste pårørende. Nærmeste pårørende og pårørende vil gjerne være person(er) med familiær tilknytning, men kan også være person(er) utenfor familien, for eksempel en god venn.

Det er ikke pårørende generelt, men den som oppgis som nærmeste pårørende som har rettigheter og oppgaver etter helselovgivningen, og som helsepersonellet har rettslige plikter overfor. Det er derfor svært viktig å avklare hvem som er pasientens nærmeste pårørende.

Når pasienten ikke kan / vil oppgi nærmeste pårørende

Dersom pasienten er ute av stand til å oppgi nærmeste pårørende, er utgangspunktet at dette skal være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten. Det må da foretas en konkret vurdering i det enkelte tilfellet, hvor helsepersonellet ser hen til hvem pasienten sannsynligvis ville ønsket og hvem som fremstår som mest aktuell. Utover dette skal det tas utgangspunkt i følgende rekkefølge: ektefelle, registrert partner, personer som lever i ekteskapslignende eller partnerskapslignende samboerskap med pasienten, myndige barn, foreldre eller andre med foreldreansvaret, myndige søsken, besteforeldre, andre familiemedlemmer som står pasienten nær, verge eller hjelpeverge.

I disse tilfellene hvor helsepersonellet må utpeke nærmeste pårørende er det også mulig å gå ut over den oppregningen som følger av pasientrettighetsloven hvis det er andre som i størst utstrekning har varig og løpende kontakten med pasienten, for eksempel en nær venn.

Også i tilfeller pasienten ikke ønsker å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt

med pasienten, med utgangspunkt i den overnevnte rekkefølge. Dersom pasienten er i mot at en gitt person får status som nærmeste pårørende, må det vurderes om andre er bedre egnet. Som i andre situasjoner, er også her utgangspunktet at pasientens mening skal respekteres så langt som mulig.

En eller flere nærmeste pårørende

Det vanligste er at det er én person som er den nærmeste pårørende. Men det kan også være flere, for eksempel tre myndige barn som alle har hatt nær kontakt med sin nå syke mor eller far, eller begge foreldre til den syke. I slike tilfeller må det avklares med pasient og pårørende om flere enn én skal ha posisjonen som nærmeste pårørende.

I den grad pasienten har valgt hvem som skal være nærmeste pårørende, vil han eller hun også kunne endre på dette valget. En slik endring må respekteres. Samtidig må det gjøres en vurdering av omstendighetene rundt en endring av hvem som skal være nærmeste pårørende, herunder pasientens tilstand. Om pasienten helt eller delvis mangler samtykkekompetanse, vil helsepersonellet etter en konkret vurdering kunne se bort fra pasientens ønske om å endre hvem som skal være nærmeste pårørende. Dette må i så fall journalføres med begrunnelse. Man bør da videre ta opp spørsmålet med pasienten når vedkommende gjenvinner samtykkekompetanse.

Pasienter under tvungen observasjon eller tvungent psykisk helsevern

I de tilfeller hvor pasienten er under tvungen observasjon eller tvungent psykisk helsevern, skal også den som i størst utstrekning har hatt varig og løpende kontakt med pasienten ha tilsvarende rettigheter og oppgaver som nærmeste pårørende etter pasientrettighetsloven og psykisk helsevernloven. Det betyr at dersom pasienten velger en annen som nærmeste pårørende enn den som vedkommende har hatt varig og løpende kontakt med, vil både den valgte og personen med varig og løpende kontakt regnes som nærmeste pårørende med de rettigheter og oppgaver som følger av helselovgivningen. Dette gjelder ikke dersom særlige grunner taler mot at den med varig og løpende kontakt gis slike rettigheter og oppgaver. I vur-

deringen av om slike særlige grunner foreligger vil det være viktig å lytte til pasientens begrunnelse for sitt valg av nærmeste pårørende. Det kan tenkes konfliktsituasjoner eller handlinger i strid med pasientens beste som tilsier at personen som har hatt varig og løpende kontakt med pasienten ikke lenger bør representere han eller henne.

Person som ikke ønsker å være oppgitt som nærmeste pårørende

Det kan oppstå situasjoner hvor den pasienten oppgir som nærmeste pårørende ikke ønsker å inneha en slik posisjon. I forhold til den pårørende som vegrer seg, vil det være viktig at helsepersonellet sammen med den pårørende avklarer hvilke plikter, rettigheter og forventninger som ligger i en slik posisjon og hvordan det best kan samarbeides. Ønsker personen etter en slik samtale fortsatt ikke å inneha posisjonen som nærmeste pårørende, må dette respekteres.

Både i slike situasjoner og ved et klart irrasjonelt valg av nærmeste pårørende vil det være viktig å diskutere med pasienten om det kan være andre han eller hun ønsker som nærmeste pårørende. En slik diskusjon vil naturlig ta utgangspunkt i den rekkefølgen som er fastsatt i pasientrettighetsloven.⁷ Men samtidig må det presiseres at det også kan velges personer utenfor denne listen.

Verge eller hjelpeverge som nærmeste pårørende

Oppnevnt verge eller hjelpeverge med særskilt sikte på helsespørsmål vil ofte være den som pasienten har nærmest kontakt med, og gjerne samme person som oppgis som nærmeste pårørende. I tilfeller hvor pasienten ikke oppgir nærmeste pårørende og det heller ikke er familiemedlemmer med varig og løpende kontakt med pasienten, vil oppnevnt verge eller hjelpeverge være den som trer inn som nærmeste pårørende. Er det i slike tilfeller ikke oppnevnt verge eller hjelpeverge med særskilt sikte på helsespørsmål, bør helsepersonellet ta initiativ til slik oppnevning. Det er overformynderiet som har ansvaret for å oppnevne verger/hjelpeverger.

Pårørende og nærmeste pårørende

- Pårørende og nærmeste pårørende er som utgangspunkt de og den som pasienten oppgir
- Oppgis ikke nærmeste pårørende skal det være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten
- Hvis flere har nær kontakt med pasienten må det avklares om flere enn én skal være nærmeste pårørende
- Det er nærmeste pårørende som har rettigheter og oppgaver etter helselovgivningen
- Pasienten kan endre valget av nærmeste pårørende
- Hvis pasienten ikke oppgir nærmeste pårørende, og det heller ikke er familiemedlemmer eller venner med varig og løpende kontakt med pasienten, vil verge eller hjelpeverge tre inn som nærmeste pårørende. Helsepersonell bør ta initiativ til oppnevning. Verge og hjelpeverge oppnevnes av overformynderiet.

3.2 Pårørendes rett til informasjon

For at pårørende skal kunne gjøre bruk av sine rettigheter og utføre sine oppgaver, er de avhengig av tilstrekkelig informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelpen som gis. I tillegg skal de ha informasjon om hvilke rettigheter og muligheter lovgivningen gir den pårørende.

«Og der hadde han en primærkontakt, og jeg må si at den måten hun har møtt vår familie på, den var helt sjelden altså. For hun var på en måte sånn på tilbudssiden, hun hørte på oss, og så ga hun tilbakemeldinger. Hun satt ikke der og tværet på den der taushetsplikten hele tiden altså. Og som eldste datteren min sier; det er jo et stjerneeksempel på samarbeid». Fra Nasjonal Folkehelseinstituttts arbeid med pårørende, Arne Holte

Generell veiledningsplikt

Helsetjenesten vil alltid ha en vanlig veiledningsplikt som må innebære at pårørende som henvender seg skal gis generell informasjon om rettigheter, vanlig praksis på området, saksbehandling, mulighet for opplæring og faglig informasjon om psykiske lidelser og vanlig behandling. Herunder er det grunn til å presisere at sykehusene har som en av sine lovpålagte oppgaver å gi opplæring til pasienter og pårørende.⁸ Med pårørende menes her også kretsen ut over nærmeste pårørende.

Helsepersonellet har ansvar for at informasjonen er tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger som alder, modenhet, erfaring og kultur og språkbakgrunn.⁹ Den skal gis på en hensynsfull måte. Ved språkproblemer kan det være aktuelt å nytte tolk. Det frarådes å bruke pasientens pårørende i slike tilfeller.

Personlige opplysninger er underlagt taushetsplikt

Konkret informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes, samt andre opplysninger om personlige forhold vil som hovedregel være underlagt taushetsplikt.¹⁰ Slike opplysninger kan likevel formidles når pasienten samtykker til slik videreformidling, eller det er gjort unntak fra taushetsplikten i lovgivningen.¹¹ I forhold til pårørende gjelder flere unntak som ikke bare innebærer at pårørende kan få opplysninger, men at helsepersonellet har plikt til å gi informasjon til nærmeste pårørende.¹²

Samtykke til at nærmeste pårørende får informasjon

En pasient som er fylt 16 år kan samtykke til at nærmeste pårørende kan få informasjon om hans eller hennes helsetilstand og den helsehjelp som ytes.¹³ Nærmeste pårørende skal da informeres.

Helsepersonellet må samtidig være oppmerksom på at pasienten har anledning til å gi et begrenset samtykke i forhold til hvilke opplysninger som skal gis til nærmeste pårørende og har også anledning til å trekke sitt samtykke tilbake. Samtykke skal være frivillig og informert.

8. Spesialisthelsetjenesteloven § 3-8.

9. Pasientrettighetsloven § 3-5.

10. Helsepersonelloven § 21flg.

11. Se helsepersonelloven kap 5 og 6

12. Helsepersonelloven § 10, jf. pasientrettighetsloven §§ 3-3.

13. Pasientrettighetsloven § 3-3 første ledd.

Når forholdene tilsier at nærmeste pårørende får informasjon

Det kan være situasjoner hvor det ikke er mulig å innhente samtykke fra en pasient som vanligvis er samtykkekompetent, for eksempel ved nedsatt bevissthet, bevisstløshet, psykiske forstyrrelser, rus eller lignende. Som utgangspunkt kan det antas at pasienten ville ha samtykket dersom hun eller han var i stand til det. Dersom ikke helsepersonellet har klare indikasjoner på at pasienten ikke vil at nærmeste pårørende skal informeres, må det legges til grunn et antatt samtykke. I slike tilfeller kan slik videreformidling av informasjon også begrunnes i hensynet til pårørende.¹⁴

I disse tilfellene skal nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelpen som ytes.¹⁵ Likevel vil innholdet og omfanget av informasjonen kunne begrenset nettopp ut fra hva forholdene tilsier.¹⁶ I en slik vurdering må det legges vekt på nærmeste pårørendes behov for informasjon for å kunne ivareta pasientens interesser, sykdommens karakter og alvorlighetsgrad og nærmeste pårørendes eget behov for å vite, jfr. pårørendes rolle og oppgaver. På den annen side kan forholdene tilsi at det gjøres særlige anstrengelser fra helsepersonellens side for å få gitt informasjon til nærmeste pårørende. Jo alvorligere situasjonen er for pasienten, desto større anstrengelser fra helsepersonellet kreves det, for å få gitt informasjon til nærmeste pårørende.

Eksempel som bygger på klagesak behandlet av Helsetilsynet:

Saken dreier seg blant annet om manglende informasjon til nærmeste pårørende angående permisjon. Pasienten var alvorlig deprimert. I følge journalen skulle pasienten selv informere den nærmeste pårørende om helgepermisjonen. Nærmeste pårørende fikk aldri den informasjonen. Helsetilsynet uttaler at en alvorlig deprimert pasient ikke skal ha ansvar i forhold til en slik viktig informasjon, og at avdelingen må påta seg ansvaret for å informere og avtale med de pårørende alle praktiske forhold rundt en hjemmepermisjon. Helsetilsynet kom til at den manglende informasjonen til pårørende stred mot institusjonens informasjonsplikt i henhold til pasientrettighetsloven § 3–3.

EKSEMPEL

14. Ot. Prp. nr 12 (1998-99) Lov om pasientrettigheter s.72

15. Pasientrettighetsloven § 3-3 første ledd.

16. Ot. Prp. nr 12 (1998-99) Lov om pasientrettigheter s.72

Pasient som åpenbart ikke kan ivareta sine interesser

Dersom pasienten er over 16 år og åpenbart ikke kan ivareta sine interesser på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, demens eller psykisk utviklingshemming, har både pasienten og nærmeste pårørende som utgangspunkt rett til informasjon om pasientens helsetilstand, den helsehjelp som ytes, mulige risikoer og bivirkninger.¹⁷

Nærmeste pårørende går i slike tilfeller inn som en representant for pasienten. Blant annet er pårørende gitt en rettslig posisjon i forhold til å uttale seg om helsehjelp og medvirke ved gjennomføring av helsehjelpen.¹⁸ For å tre inn i slike posisjoner må nærmeste pårørende ha informasjon.

Det må vurderes konkret om det er åpenbart at pasienten ikke kan ivareta sine interesser på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, demens eller psykisk utviklingshemming. Langt på vei vil en slik vurdering være sammenfallende med en vurdering om pasienten har samtykkekompetanse eller ikke. Men det kan være tilfeller hvor pasienten kan forstå hva et samtykke innebærer, men likevel åpenbart ikke er i stand til å ivareta sine interesser. I forhold til retten til informasjon er spørsmålet om pasienten åpenbart mangler eller har nedsatt evne til fullt ut å forstå den informasjonen som skal gis (Syse, 2004, s. 207; Sivilombudsmannen, 2007). Hvis det er konklusjonen skal nærmeste pårørende gis informasjon, slik at han eller hun kan vurdere informasjonen og bruke denne til å medvirke ved utforming og gjennomføring av helsehjelpen og ta avgjørelser på vegne av pasienten.

Vedrørende vurdering av samtykkekompetanse, se Helsedirektoratets rundskriv til psykisk helsevernloven og Pasientrettighetsloven 4A, IS -10/2008 (ferdigstilles høsten 2008).

Mindreårige pasienter

Dersom pasienten er under 16 år, skal informasjonen som utgangspunkt formidles til foreldre eller de som har foreldreansvaret, og til pasienten selv.¹⁹ Når ungdommen er over 16 år er hovedregelen at informasjon til pårørende må basere seg på samtykke fra pasienten.

17. Pasientrettighetsloven § 3-3 andre ledd, jf. § 3-2.

18. Pasientrettighetsloven § 3-1 andre ledd, § 4-6 andre ledd og § 4-5.

19. Pasientrettighetsloven § 3-4 og Helsedirektoratets Veileder for poliklinikker i psykisk helsevern for barn og unge, IS-1570

Den eller de som har foreldreansvar skal likevel ikke informeres dersom pasienten er over 12 år, og ikke ønsker slik formidling på grunn av årsaker som helsepersonellet mener bør respekteres. Det kan være mishandling i hjemmet, overbevisningsspørsmål som religion eller politikk hvor foreldre og barn er uenige. Det kan også være at barnet har behov for råd i forhold til lettere psykiske problemer. Er problemene av alvorlig karakter kan imidlertid ikke helsepersonellet unnlate å gi informasjon selv om barnet ikke ønsker det, for eksempel hvis barnet har en alvorlig psykiske lidelse eller misbruker rusmidler.²⁰

I alle fall skal det gis slike opplysninger til foreldre eller den / de som har foreldreansvaret, som er nødvendige for å ivareta dette ansvaret til barnet er 18 år. Det kan være opplysninger om selvmordsfare, om hvor barnet befinner seg, innleggelse på sykehus på grunn av alvorlig psykisk forstyrrelse eller opplysninger om alvorlige spiseforstyrrelser.²¹

Når den som har omsorgsoppgave ikke er nærmeste pårørende

Dersom nærmeste pårørende er en annen enn den som har omfattende omsorgsoppgaver overfor den som er syk, vil det være av særlig viktighet at omsorgspersonen får nødvendig informasjon for å utføre sine oppgaver. Dette kan være informasjon om at personen blir utskrevet fra institusjon eller informasjon om endring av medisiner og eventuelle endringer av sykdomsbildet. Slik informasjon fra helsetjenesten til omsorgsperson må baseres på samtykke fra pasienten. Selv om pasienten ikke kan eller vil samtykke til slik videreformidling til omsorgspersonen, kan det unntaksvis gis slike opplysninger til omsorgspersonen hvis det ellers vil kunne oppstå særlig vanskelige eller alvorlige situasjoner.²²

Nærmeste pårørende har ingen lovbestemt taushetsplikt. Det betyr at vedkommende kan videreformidle opplysninger om pasienten til for eksempel den som har omsorgsoppgaver overfor pasienten. Det må likevel presiseres at slik videreformidling ikke må skje ukritisk. Opplysninger om helsesituasjon og helsehjelp må alltid behandles med varsomhet og respekt for integriteten til den opplysningene gjelder.

20. Pasientrettighetsloven § 3-4 andre ledd.

21. Pasientrettighetsloven § 3-4 tredje ledd.

22. Helsepersonelloven § 23 nr. 4.

Pårørendes rett til informasjon

Alle pårørende som henvender seg til helsevesenet skal få:

- Generell informasjon om rettigheter, vanlig praksis på området, saksbehandling, mulighet for opplæring og faglig informasjon om psykiske lidelser og vanlig behandling.
- Sykehusene skal gi opplæring til pasienter og pårørende

Taushetsplikt:

- Konkret informasjon om pasientens helsetilstand, helsehjelp og andre opplysninger om personlige forhold er som hovedregel underlagt taushetsplikt.

Opplysninger kan likevel formidles når:

- pasienten samtykker til slik videreformidling
- det er gjort unntak fra taushetsplikten i lovgivningen, f. eks:
 - når det ikke er mulig å innhente samtykke fra en pasient som vanligvis er samtykkekompetent, og det er grunn til å anta at pasienten ville ha samtykket
 - mindreårige pasienter

Nærmeste pårørende har rett til informasjon

- Hvis pasienten er over 16 år og har samtykket til at pårørende skal informeres.
- Hvis forholdene tilsier det.
- Hvis pasienten er over 16 år og åpenbart ikke kan ivareta sine interesser
- Hvis pasienten er under 16 år skal informasjonen som utgangspunkt formidles til pasienten og til de som har foreldre ansvaret, men ikke hvis pasienten er over 12 år og ikke ønsker det på grunn av årsaker helsepersonellet mener bør respekteres.
- De som har foreldreansvar for barn under 18 år skal ha opplysninger som er nødvendige for å ivareta dette ansvaret (selvmordsfare o.l.)

3.3 Pårørendes samtykke og uttalerett til pasientens helsehjelp når pasienten mangler samtykkekompetanse

En begynnende kommunikasjon etableres ved at pasienten skal samtykke til helsehjelpen. Om pasienten mangler samtykkekompetanse, må det vurderes om det foreligger alternativt rettslig grunnlag for å yte helsehjelp. Det er pasienten selv som skal samtykke til helsehjelp. Bare i visse tilfeller er det pårørende som har samtykkekompetanse. Det gjelder når pasienten er mindreårig eller umyndiggjort, eller i andre tilfeller hvor pårørende kan samtykke på vegne av pasienten.²³

Foreldre eller andre med foreldreansvar har selvstendig kompetanse til å samtykke til helsehjelp i tilfeller hvor pasienten er under 16 år.²⁴ Dette utgangspunktet modifiseres på flere måter i bestemmelsen. Før samtykkes gis skal barnet høres i forhold til dets utvikling og modenhet. Fra barnet er fylt 12 år skal det få si sin mening i alle spørsmål som gjelder egen helse.²⁵ I noen situasjoner vil den mindreårige også kunne samtykke på egne vegne, uten at foreldrene involveres. Dette vil bero på en konkret vurdering hvor det ses hen til helsehjelpens karakter og den mindreåriges alder, modenhet og forståelse av situasjonen.

Foreldre eller de med foreldreansvar har også rett til å samtykke til helsehjelp når ungdommen er mellom 16 og 18 år og selv mangler samtykkekompetanse. Men i slike tilfeller kan det likevel ikke gis helsehjelp på grunnlag av foreldrenes samtykke dersom ungdommen motsetter seg slik hjelp.²⁶ I de tilfeller hvor det skal gis helsehjelp i form av undersøkelse eller behandling av psykisk lidelse til ungdom mellom 16 og 18 år som mangler samtykkekompetanse og motsetter seg helsehjelpen eller antas å ha en alvorlig sinnslidelse, kan denne helsehjelpen bare gis med hjemmel i psykisk helsevernloven kapittel 3.²⁷ Nærmeste pårørende har rett til å uttale seg før det treffes vedtak etter psykisk helsevernloven kapittel 3, det vil si før etablering eller opphør av tvungen observasjon eller tvungent psykisk helsevern.

23. Pasientrettighetsloven §§ 4-4 til 4-8.

24. Pasientrettighetsloven § 4-4.

25. Unntaksvis av grunner som helsepersonell mener må respekteres, kan informasjon holdes tilbake i forhold til foreldre eller andre med foreldreansvar når barn mellom 12 og 16 år ønsker det. I slike tilfeller vil heller ikke foreldre ha grunnlag for å samtykke til helsehjelp.

26. Pasientrettighetsloven § 4-5

27. Pasientrettighetsloven § 4-3 femte ledd. Vi legger her til grunn en helserettslig myndighetsalder på 16 år.

Hvis pasienten er umyndiggjort, og ikke selv er i stand til å samtykke til helsehjelp kan verge samtykke til at helsehjelp gis.²⁸ Dette gjelder likevel ikke hvis pasienten motsetter seg hjelpen. Når det skal gis helsehjelp i form av undersøkelse og behandling av psykiske lidelser, og den umyndiggjorte mangler samtykkekompetanse og antas å ha en alvorlig sinnslidelse eller motsetter seg helsehjelpen, skal hjelpen gis med hjemmel i psykisk helsevernlov kapittel 3. Nærmeste pårørende har, som sagt ovenfor, rett til å uttale seg før det treffes vedtak etter psykisk helsevernlov kapittel 3. Selv om pasienten er umyndiggjort og mangler samtykkekompetanse, skal vedkommende få si sin mening, og denne skal så langt som mulig tas på alvor.

Når pasienten er myndig, er det pasienten selv som avgjør spørsmålet om helsehjelp. Men den myndige personens samtykkekompetanse kan bortfalle helt eller delvis dersom vedkommende på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, demens eller psykisk utviklingshemming åpenbart ikke er i stand til å forstå hva samtykket innebærer. Det er helsepersonell som avgjør om pasienten mangler kompetanse til å samtykke. En slik avgjørelse skal om mulig straks legges frem for pasienten selv og for nærmeste pårørende.²⁹

Når pasienten er myndig, men mangler samtykkekompetanse, treffes avgjørelsen om å yte helsehjelp av det helsepersonellet som yter helsehjelpen. Innebærer helsehjelpen et alvorlig inngrep er det den ansvarlige for helsehjelpen som kan beslutte at helsehjelp skal gis. Beslutningen skal tas i samråd med annet kvalifisert helsepersonell. Nærmeste pårørende skal så langt det er mulig gis anledning til å uttale seg om hva pasienten ville ha ønsket.³⁰ Ved undersøkelse og behandling av psykiske lidelser hos personer som mangler samtykkekompetanse og som antas å ha en alvorlig sinnslidelse eller motsetter seg helsehjelpen, kan det ikke gis helsehjelp kun basert på helsepersonellets avgjørelse. I slike tilfeller skal reglene i psykisk helsevernloven kapittel 3 følges.

28. Pasientrettighetsloven § 4-7.

29. Pasientrettighetsloven § 4-3.

30. Pasientrettighetsloven § 4-6.

Nærmeste pårørendes samtykke og uttalerett til helsehjelp

- Hovedregelen er at pasienten selv skal samtykke til helsehjelp
- Helsepersonellet vurderer i hvilken grad pasienten mangler samtykkekompetanse
- Avgjørelse om manglende samtykkekompetanse skal om mulig straks legges fram for pasienten og nærmeste pårørende

Nærmeste pårørende kan uttale seg og samtykke på vegne av pasienten når:

- pasienten er mindreårig eller umyndiggjort
- pasienten er mellom 16 og 18 år og har manglende samtykkekompetanse.

Nærmeste pårørende skal ha anledning til å uttale seg

- når helsepersonell samtykker til helsehjelp på vegne av pasient med manglende samtykkekompetanse

Mindreårige pasienter

- Hvis pasienten er under 16 år har foreldre og de med foreldreansvar selvstendig kompetanse til å samtykke til helsehjelp
- Før samtykke gis skal barnet høres i forhold til dets utvikling og modenhet.
- Barn over 12 år skal det få si sin mening i alle spørsmål som gjelder egen helse
- Det kan ikke gis helsehjelp på grunnlag av foreldrenes samtykke dersom ungdommen (mellom 16 og 18 år) motsetter seg slik hjelp. Helsehjelp kan da gis kun med hjemmel i psykisk helsevernlov kapittel 3.

Når pasienten motsetter seg helsehjelp

- Dersom pasienten motsetter seg helsehjelp kan slik hjelp kun gis med hjemmel i psykisk helsevernloven kapittel 3.
- Nærmeste pårørende har rett til å uttale seg før det treffes slikt vedtak om tvungen observasjon eller tvungent psykisk helsevern.

3.4 Pårørendes rett og mulighet til medvirkning

Det er et viktig prinsipp at pasienten skal gis anledning til å medvirke ved utforming og gjennomføring av helsehjelpen.³¹ Når pasienten ikke har samtykkekompetanse, er nærmeste pårørende gitt en egen rett til å medvirke sammen med pasienten.³² Da trer nærmeste pårørende inn som representant for pasienten og skal ivareta pasientens interesser.

Retten til medvirkning betyr at pasient og nærmeste pårørende skal ha tilstrekkelig informasjon og skal gis anledning til å uttale seg. Retten betyr også at pasient og pårørende skal gis anledning til å sette premissene for hva som skal gjøres og på hvilken måte. Når pasienten er samtykkekompetent vil han eller hun kunne bestemme om nærmeste pårørende skal ha informasjon og medvirke eller ikke ha informasjon og medvirkningsadgang.

I den grad pasienten ønsker det, og så langt det er mulig, skal det gis anledning til at andre personer kan være tilstede når helsehjelp gis.³³ Det betyr at det kan være aktuelt å gi pårørende eller andre anledning til å være tilstede og medvirke sammen med pasienten når pasienten mottar helsehjelp, i den grad dette er et ønske fra pasienten selv. På den annen side vil pasienten også kunne bestemme at pårørende ikke skal involveres.

For den som har behov for langvarige og koordinerte tjenester og som samtykker til det, skal det utarbeides en individuell plan.³⁴ Den individuelle planen er et viktig verktøy for å sikre medvirkning i utforming og gjennomføring av helsetilbud (Kjellehold, 2005). I dette arbeidet skal nærmeste pårørende trekkes inn i den utstrekning pasient og pårørende ønsker det.³⁵

I de tilfeller pasienten ikke har samtykkekompetanse har nærmeste pårørende en selvstendig rett til å medvirke sammen med pasienten i utarbeidelsen av den individuelle planen. Dette gjelder så lenge pasienten ikke motsetter seg det.³⁷

31. Pasientrettighetsloven § 3-1.

32. Pasientrettighetsloven § 3-1 andre ledd.

33. Pasientrettighetsloven § 3-1 tredje ledd.

34. Pasientrettighetsloven § 2-5, psykisk helsevernlov § 4-1.

35. Forskrift om individuell plan etter helselovgivningen og sosialtjenesteloven § 4.

36. Forskriften § 4 andre ledd.

37. Pasientrettighetsloven § 4-6 tredje ledd.

I en individuell plan skal det blant annet gis en oversikt over hva pårørende eventuelt vil bidra med i planarbeidet. Dersom pårørende skal ha bestemte oppgaver eller bestemt ansvar i forhold til de tiltak som er aktuelle, må også dette nedfelles i planen.³⁸

Pårørendes rett og mulighet til medvirkning

Pårørendes rett til å medvirke

- Hvis pasienten ikke har samtykkekompetanse har nærmeste pårørende rett til å medvirke ved utforming og gjennomføring av helsehjelpen sammen med pasienten
- I den grad pasienten ønsker det, og så langt det er mulig, skal det gis anledning til at andre personer kan være til stede når helsehjelp gis.

Individuell plan (IP)

- Nærmeste pårørende skal trekkes inn i utforming og gjennomføring av IP i den utstrekning pasient og pårørende ønsker det.
- Hvis pasienten ikke har samtykkekompetanse har nærmeste pårørende en selvstendig rett til å medvirke sammen med pasienten i utarbeidelsen av den individuelle planen, så sant pasienten ikke motsetter seg det.

3.5 Pårørendes rettigheter etter psykisk helsevernloven

Nærmeste pårørende er gitt selvstendige rettigheter etter psykisk helsevernloven i forbindelse med etablering og gjennomføring av psykisk helsevern. Institusjonen har en generell plikt til å sørge for at den saken gjelder og dennes nærmeste pårørende får nødvendig informasjon om disse rettighetene.³⁹

Nærmeste pårørende kan begjære tvungen legeundersøkelse overfor kommunelegen i forbindelse med etablering av tvungent psykisk helsevern.⁴⁰ Den som har tatt initiativet til legeundersøkelsen skal informeres om

38. Forskriften § 7.

39. Forskrift 2006-12-15 nr. 1424: Forskrift om etablering av tvungent psykisk helsevern § 10.

40. Psykisk helsevernloven § 3-1

legens konklusjoner med hensyn til hvilket grunnlag som anses å være til stede for tvungen observasjon / tvungent psykisk helsevern.⁴¹

Før det treffes vedtak om å etablere eller ikke etablere og ved opphør av tvungent psykisk helsevern skal institusjonen gi nærmeste pårørende anledning til å uttale seg.⁴² Dersom det treffes slike vedtak, skal nærmeste pårørende underrettes om dette.⁴³

Nærmeste pårørende kan påklage følgende vedtak overfor kontrollkommisjonen:

- beslutning om å kreve samtykke til tvangsmessig tilbakehold i inntil tre uker ved ellers frivillig innleggelse (§ 2–2)
- vedtak om etablering / opprettholdelse / opphør av tvungen observasjon / tvungent psykisk helsevern (§§ 3–2, 3–3 og 3–7)
- vedtak om skjerming (§ 4–3)
- vedtak om innskrenkning i forbindelse med omverdenen (§ 4–5)
- vedtak om undersøkelse av rom og eiendeler samt kroppsvisitering (§ 4–6)
- vedtak om beslag (§ 4–7).
- vedtak om urinprøvetaking (§ 4–7a)
- vedtak om bruk av tvangsmidler (§ 4–8)
- vedtak om overføring (§ 4–10)

Nærmeste pårørende kan også ta opp saker vedrørende pasientens velferd og lignende med kontrollkommisjonen (§ 6–1).

Nærmeste pårørende kan påklage vedtak om behandling uten eget samtykke til Fylkesmannen (§ 4–4).

Nærmeste pårørende kan bringe enkelte av kontrollkommisjonens vedtak inn for retten. (§ 7–1) Pasientens nærmeste pårørende har ikke rett til gratis advokat ved klager for kontrollkommisjonen. Ved domstolsprøving av kontrollkommisjonens vedtak (§ 7-1), vil imidlertid nærmeste pårørende få sakens kostnader dekket, jf. tvistelovens § 36-8.

41. Forskrift om etablering av tvungent psykisk helsevern mv. § 2 fjerde ledd

42. Psykisk helsevernloven § 3-9

43. Psykisk helsevernloven §§ 3-2, 3-3 og 3-7, Forskrift om etablering av tvungent psykisk helsevern § 5 fjerde ledd

Når skal nærmeste pårørende ha informasjon om vedtak etter psykisk helsevernloven

Som utgangspunkt vil informasjon om helsehjelp, og dermed vedtak etter psykisk helsevernloven, være underlagt taushetsplikt. Pasienten kan imidlertid samtykke til at nærmeste pårørende får informasjon om helseopplysninger og vedtak som treffes i medhold av psykisk helsevernloven. Institusjonen bør derfor alltid først søke å få pasientens samtykke til at informasjon om et vedtak kan gis nærmeste pårørende (eventuelt også samtykke til at begrunnelsen for vedtaket gis).

Institusjonen skal også utgi slike opplysninger dersom «forholdene tilsier det», eller «pasienten [...] åpenbart ikke kan ivareta sine interesser på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser».⁴⁴

Videre vil nærmeste pårørendes rett til å påklage vedtak etter psykisk helsevernloven utløse en rett til informasjon om vedtaket, uavhengig av pasientens samtykke. Det vil som utgangspunkt si informasjon om at vedtak er fattet og hva som er bestemt. Nærmeste pårørende skal kun ha relevant og nødvendig informasjon for å kunne ivareta sin klagerett. Dette innebærer at andre opplysninger som er taushetsbelagte, herunder begrunnelsen for vedtaket, ikke kan utgis, med mindre pasienten samtykker til det eller unntaket i pasientrettighetsloven kommer til anvendelse. I forskrift om etablering av tvungent psykisk helsevern mv. § 5 fjerde ledd fremgår det at begrunnelse for vedtak skal utgis. Dette må tolkes slik at det er tilstrekkelig å gi informasjon om hvilke vilkår som anses oppfylt. Det aktuelle er å gi nærmeste pårørende kopi av vedtaksskjema.

Samtidig skal det ikke åpnes for mer informasjonsutveksling enn strengt nødvendig. Det antas imidlertid at nærmeste pårørende vil ha tilstrekkelig kjennskap til pasientens situasjon til å kunne begrunne sin klage, selv om retten til informasjon om vedtaket er begrenset.

I «forskrift om bruk av tvangsmidler for å avverge skade i institusjon for døgnopphold innenfor det psykiske helsevernet § 6» og i «forskrift om undersøkelse og behandling uten eget samtykke» § 6 fremgår et unntak

44. Pasientrettighetsloven § 3-3 annet ledd

fra denne regelen, ved at «vedtaket skal ... skriftlig meddeles pasienten, hans eller hennes nærmeste pårørende *med mindre pasienten motsetter seg dette*». (vår kursiv)

I psykisk helsevernloven § 3–9 fremgår at nærmeste pårørende har rett til å uttale seg «før vedtak fattes etter dette kapittel», det vil si før selve etableringen eller opphør av tvungen observasjon/tvungent psykisk helsevern. Denne retten vil på samme måte som en klagerett, utløse en rett til informasjon om at et slikt vedtak skal fattes.

Informasjon om vedtak

- Nærmeste pårørendes rett til å påklage vedtak etter psykisk helsevernloven utløser en rett til informasjon om vedtaket
- Vedtak om tvungen observasjon og tvungent psykisk helsevern/vedtak om opphør
 - gir nærmeste pårørende rett til informasjon om vedtaket uavhengig av pasientens samtykke
 - dvs. relevant og nødvendig informasjon for å kunne ivareta sin klagerett
 - taushetsbelagte opplysninger, herunder nærmere begrunnelse for vedtaket, kan ikke utgis med mindre pasienten samtykker
 - Nærmeste pårørende har rett til å uttale seg før slikt vedtak fattes, det vil si før selve etableringen av tvungen observasjon/ tvungent vern
- Vedtak om tvangsmidler og vedtak om behandling uten samtykke
 - Slike vedtak skal skriftlig meddeles pasienten, hans eller hennes nærmeste pårørende med mindre pasienten motsetter seg dette

3.6 Tilfeller hvor det skal tas eksklusivt hensyn til pårørende

I visse situasjoner er det vektlagt i helselovgivningen at det skal tas et særlig hensyn til den som er pårørende.

For det første gjelder dette i de tilfeller hvor det vurderes å etablere tvungen observasjon eller tvungent psykisk helsevern for pasienten utenfor institusjon. I avveiningen om hva som vil være best av undersøkelse og behandling i institusjon eller utenfor institusjon skal det også tas tilbørlig hensyn til pårørende som pasienten bor sammen med.⁴⁵ Det kan innebære en stor belastning for pårørende at pasienten bor hjemme, selv om det isolert sett synes å være den beste løsningen for pasienten.

For det andre gjelder det i tilfeller hvor pasienten er under tvunget psykisk helsevern og ønsker en utstrakt kontakt med pårørende ved stadig telefonkontakt, brevskrivning med mer. Når sterke hensyn til pårørende gjør det nødvendig kan det vedtas innskrenkninger i denne kontakten.⁴⁶ Her må det presiseres at det skal mye til før pasientens rett til kontakt med sine pårørende innskrenkes. Det er ikke tilstrekkelig at situasjonen oppleves ubehagelig for den pårørende. Det må dreie seg om en situasjon som nærmer seg en nødssituasjon. Slike innskrenkninger kan bare gjøres for inntil 14 dager og pasienten skal ha nødvendig informasjon om sine pårørende og andre forhold av betydning.

For det tredje gjelder det visse innskrenkninger for pasienten i hans eller hennes innsyn i egen journal av hensyn til pårørende. Pasienten kan nektes innsyn i opplysninger i journalen når innsyn er klart utilrådelig av hensyn til personer som står pasienten nær.⁴⁷ Det kan være spesielle opplysninger gitt av pårørende hvor det er en reell og alvorlig frykt for at pasienten, hvis han eller hun får innsyn i disse, kan reagere med terrorisering, mishandling eller annen form for voldsutøvelse overfor den som har gitt opplysningene eller den opplysningene stammer fra. Det er bare de opplysninger som kan gi grunnlag for slik frykt som kan unntas fra innsyn.

45. Psykisk helsevernlov § 3-5 tredje ledd

46. Psykisk helsevernlov § 4-5 andre ledd.

47. Pasientrettighetsloven § 5-1 andre ledd.

3.7 Videreformidling av opplysninger til pårørende i særlige tilfeller

Det kan oppstå situasjoner som er så alvorlige at det uavhengig av samtykke kan være rettmessig å videreformidle bestemte opplysninger til pårørende med hjemmel i helsepersonelloven.⁴⁸ Etter denne bestemmelsen er taushetsplikten ikke til hinder for at opplysninger gis videre når tungtveiende private eller offentlige interesser gjør det rettmessig å gi opplysninger videre. Ved vurderingen om taushetsplikten kan settes til side må de hensyn som taler for å gi opplysningene videre være langt tyngre enn de hensyn som taler for å bevare taushetsplikten. Det kan være situasjoner hvor pasienten er så ustabil at det er fare for at vedkommende vil utøve alvorlig vold mot sine nærmeste, men det kan også være situasjoner hvor informasjon om diagnose kan hindre at pasienten setter familiens økonomi over styr. På den annen side vil videreformidling av opplysninger til pårørende «for å komme videre i en behandling» som har «gått i stå» klart ikke være tungtveiende nok.⁴⁹

EKSEMPEL 1

En pasient er tvangsinnlagt i sykehus for første gangs maniske psyko-se. Han har like før innleggelsen tatt opp banklån for å kjøpe en stor eiendom. Kona og han har felleseie. Den lokale banken kjenner mannen som en tidligere arbeidsom, kjekk og pålitelig person, og gir ham lånetilsagn. Mannen truer kona til å underskrive lånepapirene, hvilket hun ikke tør å la være av frykt for represalier fra mannen, men hun er i mot kjøpet. Pasienten nekter helsepersonellet å opplyse kona om diagnosen.

Her kan det vurderes at hensynet til familien og familiens økonomi må veie vesentlig tyngre enn pasientens behov for taushet om sykdommen.

48. Helsepersonelloven § 23, nr. 4.

49. Statens helsetilsyn, Advarsel i medhold av helsepersonelloven § 56, sak 04/55.

En odelsgutt på gård har manisk-depressiv lidelse. Han er dårlig fungerende, og setter ofte høye pengesummer over styr spesielt i maniske faser. Det har ikke lyktes helsetjenesten å stabilisere ham med medikamenter de første to årene av sykdommen. Dersom ikke foreldrene får vite dette, kan de komme til å overføre gården på ham med katastrofale følger både for fjøs- og øvrige gardsdrift.

Det vil likevel være tvilsomt om disse opplysningen kan gis videre til foreldrene.

3.8 Pårørendes rett til innsyn i journal

Pasientens journal er underlagt taushetsplikt og nærmeste pårørendes adgang til innsyn vil derfor som hovedregel være avhengig av pasientens samtykke. Pårørende har da fullt innsyn i journalen, og i enkelte tilfeller også innsyn i opplysninger som pasienten eventuelt nektes innsyn i.⁵⁰

I tillegg kan nærmeste pårørende ha rett til journalinnsyn når forholdene tilsier det, og når pasienten er åpenbart ute av stand til å ivareta sine interesser på grunn av fysisk eller psykisk forstyrrelse, demens eller psykisk utviklingshemming.⁵¹ Nærmeste pårørende har da en selvstendig rett til innsyn i journalen tilsvarende den rett vedkommende har til informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes. Det vil si informasjon som er nødvendig for å få innsikt i vedkommendes helsetilstand og helsehjelp.

50. Pasientrettighetsloven § 5-1.

51. Pasientrettighetsloven § 5-1, jf. § 3-3

For barn under 16 år har foreldrene rett til innsyn i journalen, med unntak av situasjoner hvor et barn over 12 år av grunner som må respekteres ikke ønsker at foreldre skal få tilgang. Likevel har foreldre rett til innsyn i opplysninger i journal som har betydning for utøvelse av foreldreansvaret, inntil barnet er fylt 18 år.⁵²

Nærmeste pårørende har rett til innsyn i journalen etter pasientens død hvis ikke særlige grunner taler mot det. Det kan for eksempel være at pasienten klart har uttrykt at bestemte personer ikke skal ha tilgang til journalen eller det er klart grunn til å anta at pasienten ville ha motsatt seg at nærmeste pårørende skulle få tilgang på bestemte opplysninger, eksempelvis opplysninger som er svært støtende.⁵³ At det er reist kritikk mot institusjonen eller opprettet tilsynssak er ikke slike særlige grunner som kan begrunne innsynsnektelse.

EKSEMPEL

Eksempel som bygger på sak behandlet av Helsetilsynet:

I tilsynsak fra Helsetilsynet heter det under henvisning til pasientrettighetsloven § 5-1 femte ledd: «Etter vår vurdering var det at tilsynsak var opprettet ingen særlig grunn som tilsa at pasientens foreldre ikke skulle få kopi av pasientens journal».

52. Pasientrettighetsloven § 5-1.

53. Pasientrettighetsloven § 5-1. Helsepersonelloven § 24

Pårørendes rett til innsyn i journal

Nærmeste pårørende har rett til innsyn i pasientens journal når:

- Pasienten samtykker til det
- Når forholdene tilsier det og når pasienten åpenbart er ute av stand til å ivareta sine interesser.

Mindreårige barn

- For barn under 16 år har foreldrene rett til innsyn i journalen
 - Med unntak av situasjoner hvor et barn over 12 år av grunner som må respekteres ikke ønsker at foreldre skal få tilgang.
- Foreldre har rett til innsyn i opplysninger i journal som har betydning for utøvelse av foreldreansvaret, inntil barnet er fylt 18 år.

Nærmeste pårørende har rett til innsyn i journalen etter pasientens død hvis ikke særlige grunner taler mot det.

3.9 Særlig om pårørende som yter helsehjelp

Pårørende kan i visse tilfeller påta seg å utføre undersøkelser, pleie, eller behandling av pasienten, for eksempel bistå ved den daglige medisineringen. Slik arbeid faller inn under pasientrettighetslovens definisjon av helsehjelp under forutsetning av at den private handler på oppdrag fra helsepersonell.⁵⁴ Det innebærer at pasientrettighetsloven kommer til anvendelse også i forhold til utførelsen av slikt arbeid og med det pasientens rett til medvirkning, informasjon, samtykke og vern om personlige opplysninger. Slikt arbeid bør gis tydelig som et oppdrag og på instruks fra helsepersonell, og det må samtidig gis informasjon om pasientens rettigheter og pårørendes plikter som helsehjelputøver.

54. Ot. Prp. nr. 12 Lov om pasientrettigheter s. 37 og s. 127



4. Dialog og medvirkning

Behandling av psykiske lidelser vil være ulik, avhengig av type lidelse, omfang av symptomer og grad av funksjonssvikt. Også forhold mellom pasient og pårørende, lokalt tjenestetilbud samt hvorvidt samtykke foreligger vil ha betydning for hvordan pårørende skal involveres i enkeltsaker. Når pårørende involveres ved lette og forbigående psykiske vansker kan det være hensiktsmessig at involvering av pårørende begrenses til utveksling av informasjon. Ved behandling av langvarige og sammensatte psykiske lidelser, vil det imidlertid som regel være nødvendig med integrerte tilbud, hvor systematisk involvering av pårørende er et sentralt tiltak. Uansett sykdomsbilde er det viktig å avklare hva pårørende kan og ønsker å bidra med, samt hvilke ønsker og forventninger de har til helsetjenesten.

Noen ganger vil pasientens nærmeste pårørende være i en situasjon der de ikke har mulighet, ønske eller kapasitet til å involvere seg. Uheldige episoder med pasienten, egen helse eller dårlige erfaringer med helsevesenet kan være årsaker til at pårørende ikke ønsker å involvere seg. Helsepersonellet bør i slike tilfeller undersøke bakgrunnen for at nærmeste pårørende ikke ønsker å bli involvert. De bør også ta opp med pasienten om han eller hun er mer tjent med å utnevne en annen i sitt nettverk som nærmeste pårørende.

4.1 Et godt første møte

Hvordan pårørende blir møtt og involvert i de første møtene med hjelpeapparatet har stor betydning for den videre kontakten og samarbeidet mellom pårørende og helsepersonell. Mange pårørende er usikre på hva de skal spørre om og hvilke forventinger de kan ha til fagpersonene og det psykiske helsevernet (Kletthagen & Smeby, 2007). Det er helsepersonellens oppgave å gi pårørende nødvendig informasjon.

Helsepersonellet bør ved første møte signalisere at de ser pårørende som sentrale ressurspersoner for den som er syk. Det er viktig å lytte til pårørendes historie og vise interesse og forståelse for deres situasjon.

Pårørende har behov for forutsigbarhet og et begrenset antall fagpersoner å forholde seg til. En fast kontaktperson skaper trygghet og gjør det lettere for pårørende å stille spørsmål. De slipper å forholde seg til ulike råd og fortelle samme historie flere ganger. Klare avtaler om informasjonsutveksling og medvirkning kan øke pårørendes opplevelse av kontroll og mestring. Det bør ved første møte inngås avtale om videre informasjonsutveksling.

Mange pårørende ønsker råd om hvordan de skal forstå og håndtere avvikende atferd som aggressivitet, selvskading, avvisning, sosial tilbaketrekning eller overforbruk av penger. Helsepersonellet bør opptre støttende og gi så konkrete råd som mulig. Pårørende bør få veiledning i å

vurdere sin egen rolle og engasjement i ulike faser og råd om hvordan de kan bidra positivt og være en ressurs for pasienten.

Det kan også være viktig å spørre pårørende om hvordan de vurderer sin egen situasjon som pårørende, om hverdagen går bra eller om de evt. har behov for hjelp og støtte for å kunne stå i den rollen de har. For å utvikle et godt og tillitsfullt samarbeid med pårørende er det nødvendig at helsepersonell tar initiativet til å høre på hvordan pårørendes situasjon er.

Et godt første møte

- Vis interesse
- Etterspør pårørendes vurdering. Lytt til deres fortelling og anerkjenn deres erfaringer
- Inngå klare avtaler om videre informasjonsutveksling, lag en plan og tilby møter
- Tilby fast kontaktperson
- Gi konkrete råd
- Spør om pårørendes egen situasjon, og også om de evt. har behov for hjelp og støtte for å kunne stå i den rollen de har.

4.2 Informasjon på pårørendes premisser

Helsevesenet må tilpasse informasjonen ut i fra pårørendes behov og forutsetninger. Det bør inngås avtaler med pasienten om hvilken informasjon som skal gis til pårørende. Bruk av samtykkeerklæring, som presiserer hvilken informasjon som kan gis, kan være hensiktsmessig.(vedlegg 1).

Når pasienten samtykker til at pårørende skal ha informasjonen, må informasjonen inneholde opplysninger som gir pårørende et grunnlag for å medvirke og ta valg. Vanskelig fagterminologi må alltid forklares. Informasjonen bør helst gis både muntlig og skriftlig. Gjentakelser er ofte

nødvendig. Det er viktig å sette av nok tid, samt gi rom for at pårørende kan ta kontakt i ettertid dersom de skulle ha spørsmål. Avtale om videre informasjonsutveksling bør gjøres allerede ved først møte.

Annen språklig bakgrunn

En økende andel av befolkningen har annet morsmål enn norsk. Blant flyktninger/asylsøkere, nylig familiegjennforente innvandrere og utlendinger med midlertidig opphold er det mange som verken behersker norsk eller engelsk. I samiske språkområder har det vist seg å være vanskelig å oppnå full dekning av samisktalende helsepersonell. Kravene til god informasjonsutveksling gjelder for alle, og det er tjenesteyternes ansvar å legge til rette for dette. Behovet for tolketjenester må utredes på et tidlig tidspunkt, ikke bare i forhold til den aktuelle brukeren, men også i forhold til pårørende. Det samme gjelder bruk av døvetolk for hørselshemmede.

Offentlige tjenesteytere har ansvar for å vurdere behovet for, bestille og bruke kvalifisert tolk (Sosial- og helsedirektoratet, 2003, 2004). Utgiftene til bruk av tolk på sykehus og offentlige poliklinikker dekkes av institusjonen, mens kommunen dekker utgifter til tolk i kommunehelsetjenestene (Utlendingsdirektoratet, 1994). Familiemedlemmer, slektninger, venner eller personale som tilfeldigvis arbeider i helseinstitusjoner bør ikke benyttes som tolk. Dette beror delvis på retten til å ha fortrolig kommunikasjon med sine behandlere, delvis på kravet til presis informasjon. Brukeren bør av samme grunner heller ikke være tolk for sine pårørende. Barn skal aldri benyttes som tolk.

Det anbefales at helsepersonell benytter godkjente tolker registrert i Nasjonalt tolkeregister, se www.tolkeportalen.no og www.nav.no/page?id=914 (døve)

Telefontolking og eventuelt skjerm- eller tv-overført tolking kan være gode alternativer til en tilstedeværende tolk. Det kan både være tids- og ressursbesparende og gi bedre anonymitetsvern.

Informasjon på pårørendes premisser

- Tilpass informasjonen til pårørendes forutsetninger
- Bruk et enkelt språk
- Anvend tolk ved behov
- Gi informasjonen både skriftlig og muntlig
- Vær bevisst nonverbal kommunikasjon
- Unngå bagatellisering
- Inngå klare avtaler om videre informasjonsutveksling
- Gi håp

4.3 Nødvendig og nyttig informasjon til pårørende

Opplysninger om tjenestestedet

Det bør foreligge skriftlig informasjon om tjenestestedet som deles ut til pasient og pårørende. Informasjonen, som også bør gis muntlig, bør inneholde opplysninger om:

- Kontaktpersoner
- Telefonnummer og telefontider
- Hvilken helsehjelp som ytes
- Rutiner ved tjenestestedet (inkludert besøkstider ved døgninstitusjoner)
- Samarbeidet mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelse-tjenesten
- Hva som kan forventes av tjenestetilbudet (serviceerklæring)
- Tjenestestedets hjemmeside
- Rettigheter/Klagerett (inkludert opplysninger om individuell plan)

Rådet for psykisk helse har laget en bruker- og pårørendemappe (omslagsmappe) hvor nyttig informasjon kan samles. Den kan med fordel gis pårørende.

Generelle opplysninger om sykdom

Generell informasjon om psykiske lidelser, som årsaksforhold, symptomer, generell prognose og behandling, vurderes ikke som konfidensiell informasjon. Når pårørende har kjennskap til pasientens diagnose, vil generell informasjon om diagnosen ikke representere brudd på taushetsplikten. Helsepersonellet bør ta rede på hva pårørende allerede er kjent med, før det eventuelt henvises til taushetsplikten.

Opplysninger om pasientens helsetilstand

Pårørende ønsker som regel å få kjennskap til hvordan helsepersonellet vurderer pasientens helsetilstand. Tidlig i et sykdomsforløp er det ofte vanskelig å sette en sikker diagnose. Helsepersonell bør informere pårørende, innenfor rammen av taushetsplikten, om hvilke hypoteser det jobbes ut fra. Informasjon om diagnose og prognose må gis slik at pårørende ikke mister håpet.

Opplysninger om helsehjelp

Pårørende, som innehar rollen som omsorgsgiver, må vite hvem som er ansvarlig behandler, forventede virkninger og bivirkninger av medikasjon, behandlingsplanens innhold og koordinering av helsehjelpen. Denne informasjonen er nødvendig for at pårørende skal kunne gjøre sitt i pasientens behandling. Pårørende skal få kjennskap til hvilket tidsperspektiv man har for behandlingen og eventuelt rehabilitering. Det bør gis informasjon om hvilke trinn prosessen består av, hvilke mål man arbeider mot og personalets vurdering av tiltak og metoder.

Opplysninger om kontaktpersoner ved kriser

Helsepersonellet må forsikre seg om at pårørende vet hvem de kan kontakte i akutte krisesituasjoner og om det finnes akutteam. Opplysninger om hvem som kan kontaktes for å få profesjonell hjelp i krisesituasjoner kan bidra til å øke pårørendes trygghet og evne til å fungere som omsorgspersoner i kriser.

For enkelte pasienter kan det være hensiktsmessig å utarbeide en kriseplan. Kriseplanen bør inneholde opplysninger om hvem som er nærmeste pårørende og som skal kontaktes når pasienten er i krisesituasjon. Planen bør også inneholde opplysninger om hvem som er pårørendes kontaktperson ved tjenestestedet. Pårørende bør få kopi av pasientens kriseplan (se vedlegg: 2).

Opplysninger om rettigheter

Helsepersonell er pliktige til å informere pasient og pårørende om pasientrettighetene og de rettigheter som følger av lov om psykisk helsevern. I tillegg bør helsepersonell ha kjennskap til rettigheter i forhold til trygd, sosiale tjenester og andre økonomiske støtteordninger for pårørende, slik at de kan henvise pårørende til rett instans for ytterligere informasjon.

Opplysninger om opplærings- og støttetilbud

Når et familiemedlem får en psykisk lidelse oppstår det ofte en del praktiske vansker. Mange pårørende utfører oppgaver som kommunen ellers ville ha stått ansvarlig for som f.eks transport, økonomistyring eller ADL-funksjoner (Activity of Daily Living). Helsepersonell bør så langt som mulig kjenne til aktuelle støtteordninger for pårørende eller ha kunnskap om hvor pårørende kan få informasjon og hjelp.

Mange pårørende har behov for å snakke med andre i samme situasjon. Helsepersonellet bør derfor ha kjennskap til lærings- mestringssentrene, lokale organisasjoner og støttegrupper som kan bistå pårørende i vanskelige perioder. Kontaktadresser til brukerorganisasjoner og relevante nettsider kan formidles til pårørende (se vedlegg 3).

Opplysninger om informasjonskilder

Hvis pårørende ønsker ytterligere kunnskap om sykdom, diagnose eller behandlingsformer bør helsepersonell gi opplysninger om aktuell litteratur.

Informasjonsbrosjyrer fra Stiftelsen psykiatrisk opplysning, Rådet for psykisk helse eller Helsedirektoratet kan være aktuelle. Mange brukerorganisasjoner har også utgitt informasjonsmateriell som vil være nyttig både for pasienter og pårørende. På internett finnes det god informasjon på emnebiblioteket til www.pasienthåndboka.no og www.helsebiblioteket.no for helsepersonell.

Formidling av diagnose

Når det foreligger en diagnose bør helsepersonellet ta initiativ til en samtale med pårørende. Denne viktige samtalen bør planlegges grundig med tanke på tidspunkt, sted, form og oppfølging. Valg av vanlig språk er viktig. Pårørende bør få skriftlig informasjon både om diagnosen og om behandlingsopplegget, samt invitasjon til en ny samtale hvor de får anledning til å stille utfyllende spørsmål.

Ved formidling av diagnose må helsepersonellet være forberedt på ulike reaksjoner. Noen reagerer med benektning, distansering, kritiske tanker og ambivalens, mens andre opplever lettelse over å få en forklaring på pasientens atferd (Thorn & Holte, 2006). Diagnosen gir dem noe å handle ut fra. Det kan være lettere å snakke med andre. Det kan gi håp om at rett diagnose vil medføre riktig behandling som kan gjøre det lettere å forstå og akseptere pasients atferd. Fastsettelse av diagnose kan også utløse juridiske rettigheter for eksempel rett til nødvendig helsehjelp og ulike trygdeytelser.

Nødvendig og nyttig informasjon

Helsepersonell bør gi pårørende informasjon om:

- tjenestestedet
- psykisk sykdom og diagnose (generell informasjon, jf taushetsplikten)
- pasientens helsetilstand (jf taushetsplikten)
- pasientens helsehjelp (jf. taushetsplikten)
- kontaktpersoner ved kriser
- rettigheter
- støttetilbud
- kilder til kunnskap

Ved formidling av diagnose bør helsepersonell:

- ta initiativ til en samtale med pårørende
- planlegge samtalen grundig
- være forberedt på reaksjoner
- gi skriftlig informasjon både om diagnosen og om behandlingsopplegget
- invitere til en ny samtale for utfyllende spørsmål

4.4 Informasjonsrutiner

Informasjonen til pårørende må vurderes i forhold til den aktuelle situasjonen. Tjenestestedet bør etablere rutiner som sikrer at alle pårørende får nødvendig informasjon, tilpasset den aktuelle situasjonen. Det bør også framgå av rutinene hvem og når informasjon bør gis.

Akutte innleggelser

Ved akutte innleggelser vil pårørende primært være opptatt av å få informasjon om pasientens helsetilstand og aktuell helsehjelp. Denne informasjonen bør gis i løpet av det første døgnet etter innleggelse. Pårørende

som har jevnlig kontakt med pasienten bør kontaktes av pasientens behandler første arbeidsdag for ytterligere informasjonsutveksling. Det bør avtales tidspunkt for samtale og plan for videre kontakt (se vedlegg 4).

Akutte innleggelser skjer både frivillig og ved bruk av tvunget psykisk helsevern. Ved tvangsinnleggelser må pasient og pårørende få informasjon om sine rettigheter. Dersom pasienten ikke har samtykkekompetanse må informasjonen formidles til nærmeste pårørende, slik at de kan ivareta pasientens interesser.

Reglene om tvang skal, så langt som mulig, sikre pasientene eller andre som handler på deres vegne, innflytelse over behandlingssituasjonen. Forhold som ikke er regulert i psykisk helsevernloven vil på en tilpasset måte kunne omfattes av pasientrettighetslovens medvirkningsregler. Pasienten kan la seg bistå av andre, for eksempel kan pårørende gis fullmakt av pasienten til å opptre på hans eller hennes vegne. Det kan også være aktuelt for pasienten å la seg representere av en advokat.

Ved tvangsinnleggelse bør helsepersonell være særlig oppmerksom på pårørendes egne behov. Det vil ofte være de som har kontaktet hjelpeapparatet for å sikre den som er syk nødvendig helsehjelp. En innleggelse med tvunget psykisk helsevern er ofte foranlediget av en krise som har bygd seg opp over tid med mye bekymring og usikkerhet. Pårørende kan være slitne og deres reaksjoner må sees i lys av dette. Informasjon og ivaretagelse av pårørende, herunder støtte og bekreftelse, må gjenspeile dette.

Planlagte innleggelser og poliklinisk behandling

Ved planlagte innleggelser bør det gjøres avtaler med pårørende før selve innleggelsen. Plan for involvering av pårørende bør inngås i samarbeid med pasienten og tas opp i den første samtalen med pårørende etter innleggelse.

Ved poliklinisk behandling er det viktig å kartlegge pasientens nettverk

og pårørendes rolle i forhold til pasienten. Pårørende som opptrer som omsorgsgiver eller del av pasientens nærmiljø bør involveres jevnlig når pasientens tilstand er langvarig eller funksjonsfallet er betydelig. Helsepersonellet bør tidlig i behandlingsforløpet ta initiativ til å etablere regelmessige møter med pårørende.

Utskrivelse

Pårørende bør informeres og involveres i god tid før pasienten skrives ut fra en behandlingssenheter. Pasienter som har kontakt med sine pårørende skal ikke skrives ut uten at pårørende er informert. I de tilfeller hvor pasienten samtykker i at pårørende skal ha informasjon, bør pårørende få informasjon om helsepersonellens vurderinger og plan for videre oppfølging. Hvis pasienten har en sykdom med betydelig funksjonsfall, høyt symptomtrykk og et forløp som svinger bør det også utarbeides en kriseplan som pårørende er kjent med (se vedlegg 2).

Reinnleggelse

Ved reinnleggelse må en bygge videre på tidligere kommunikasjon med pårørende, sikre at pårørende blir informert om den aktuelle situasjonen og får tilbud om videre samarbeid.

Oppfølging i kommunene

Kommunen vil gjennom sitt ansvar for oppfølging av pasienter med alvorlige og sammensatte tilstander ofte representere en stabilitet på tvers av innleggelser. Kommunehelsetjenesten skal sørge for at pasienten har ordnede boforhold, tilstrekkelig omsorg, sosial kontakt og tilbud om aktiviteter. Kommunen har både en veiledningsplikt overfor pårørende og en plikt til å samarbeide med pårørende når pasienten samtykker til dette. Pasientens fastlege og en ansvarlig tjenesteyter er sentrale samarbeidspartnere i kommunen. Hvis pasienten samtykker bør en vurdere å invitere pårørende til å delta i ansvarsgrupper og i utarbeidelsen av pasientens

individuelle plan. Pasientens fastlege bør, innenfor rammen av taushetsplikten, følge opp pårørende som ønsker det. Kommunehelsetjenesten har hovedansvaret for å følge opp pårørende som står i fare for å utvikle helsesvikt.

Informasjonsrutiner

Akutte innleggelser:

- Gi informasjon i løpet av det første døgnet etter innleggelse
- Vektlegg informasjon om pasientens helsetilstand og aktuell helsehjelp
- Vær oppmerksom på at pårørende ofte er slitne og trenger støtte og omsorg
- Ta ny kontakt første arbeidsdag for ytterligere informasjonsutveksling
- Avtal tidspunkt for videre samtaler / samarbeid

Planlagte innleggelser og poliklinisk behandling:

- Avtal samarbeidsformer
- Drøft plan for involvering i den første samtalen med pårørende evt annet nettverk

Utskrivelse:

- Informer pårørende før pasienten skrives ut
- Hvis pasienten samtykker; gi pårørende informasjon om helsepersonelles vurderinger og plan for videre oppfølging.

Reinnleggelse:

- Bygg videre på tidligere kommunikasjon

Oppfølging i kommunene:

- Gi veiledning til pårørende
- Hvis pasienten samtykker; inviter pårørende til å delta i ansvarsgrupper og i utarbeidelsen av pasientens individuelle plan
- Følg opp pårørende som står i fare for egen helsesvikt

4.5 Medvirkning og samhandlingsarenaer

Graden av pårørendes medvirkning i pasientbehandlingen vil variere avhengig av pårørendes forhold til pasienten, pasientens sykdom og ønske om pårørendes involvering. Helsepersonellet må avklare hva pårørende kan og ønsker å bidra med, samt hvilke ønsker og forventninger de har til helse-tjenesten. Samarbeidets form og omfang avhenger av hvilke rolle eller roller pårørende har i forhold til pasienten.

Helsepersonell vil gjennom dialog med pårørende få viktig informasjon om den som er syk og kjennskap til pårørendes vurdering av situasjonen. Pårørende på sin side vil få økt kunnskap om sykdommen, kjennskap til behandlingsalternativer, årsaksforhold og prognoser som kan gi dem økt opplevelse av mestring og bidra til å redusere skyldfølelse, sinne, angst eller hjelpeløshet.

Mange pårørende ønsker å gi helsepersonellet sin vurdering av pasientens helsetilstand. Dette er særlig aktuelt når pårørende opplever at pasienten skjuler hvordan han eller hun egentlig har det overfor helsepersonellet. Det bør inviteres til en dialog hvor pårørende formidler sine erfaringer og gis mulighet til å formidle sitt syn og ønsker om aktivitet, terapi og oppfølging.

Alle opplysninger som gis om pasienten skal journalføres og pårørende kan ikke kreve at deres informasjon unntas fra pasienten. Kun i særlige tilfeller, hvis informasjonen eller innsynet vil være klart utilrådelig av hensyn til personer som står pasienten nær, vil informasjon til pasienten og pasientens innsyn i sin journal kunne begrenses. Hvis pasienten ikke samtykker til at helsepersonellet kan ha kontakt med pårørende kan helsepersonellet ikke motta informasjon fra pårørende uten at det videreformidles til pasienten. Pårørende bør i slike tilfeller få tilbud om å snakke med en annen ansatt ved tjenestestedet som kan lytte og gi generell informasjon, uten at pasientens rettigheter krenkes.

Mange pårørende er delaktig i pasientbehandlingen og samarbeider tett med helsepersonellet. De utveksler informasjon om sosial trening, medisininntak og lignende. I rollen som omsorgsgiver er pårørende avhengig av å få informasjon fra helsepersonell om den sykes tilstand, om helsehjelpen som gis,

om endringer i behandlingen, om utskrivinger m.m. for å utføre sine oppgaver.

I psykisk helsevern for barn og ungdom medvirker ofte foreldrene i behandlingen av barnet. Et godt samarbeid mellom fagfolk og foreldre kan være en forutsetning for at fagfolk skal kunne hjelpe barn og unge med psykiske vansker (Halvorsen, et al. 2006). Veiledning av foreldre og fokus på familien som helhet står sentralt i behandlingen av barn og unge med psykiske vansker.

Individuell plan

Pårørende kan spille en viktig rolle både i utviklingen, oppfølgingen og revideringen av pasientens individuelle plan. Pårørende har ofte god kjennskap til pasientens bakgrunn, nettverk og ressurser. De kan supplere pasientens beskrivelser og synliggjøre hvilke ressurser som kan mobiliseres i familie og nærmiljø. De kan også bistå pasienten i å sette mål, finne egne tiltak og medvirke til at tilbudet korrigeres og tilpasses pasientens situasjon. Pårørende fanger ofte opp endringer hos pasienten som er viktige for å korrigere tilbudet slik at det tilpasses pasientens behov. Hvis pårørende har omsorgsoppgaver bør oppgavene synliggjøres i pasientens individuelle plan. Pårørende bør få kopi av planen, se kap.3.4.

Ansvarsgrupper

Ansvarsgrupper benyttes i første rekke for brukere med langvarige og sammensatte behov og har som målsetting å fremme samhandling, deltakelse og medvirkning hos pasienten. Det kan være hensiktsmessig å inkludere pårørende i ansvarsgruppene. Undersøkelser viser at pårørende ser positivt på å delta i slike grupper (Sverdrup, Myrvold & Kristofersen, 2007).

Nettverksarbeid

Nettverksarbeid i forbindelse med psykisk helsearbeid er basert på kunnskap om det sosiale nettverkets betydning for helse, mestring og livskvalitet. Formålet er ofte å mobilisere pårørende, venner, kollegaer og andre for å

øke mestringen av et problem eller forebygge en negativ utvikling. Spesielle ressurser og nye perspektiver og løsningsforslag kan nettopp komme fra personer som befinner seg i ytterkanten av nettverket (Fyrand, 2005). Dette skiller ideelt sett nettverksperspektivet fra andre former for pårørendearbeid. Eksempler på steder hvor en slik nettverksbasert behandlingsmodell er i bruk innen psykisk helsevern, er bl.a. Valdres, Vest Agder og Nordmøre.

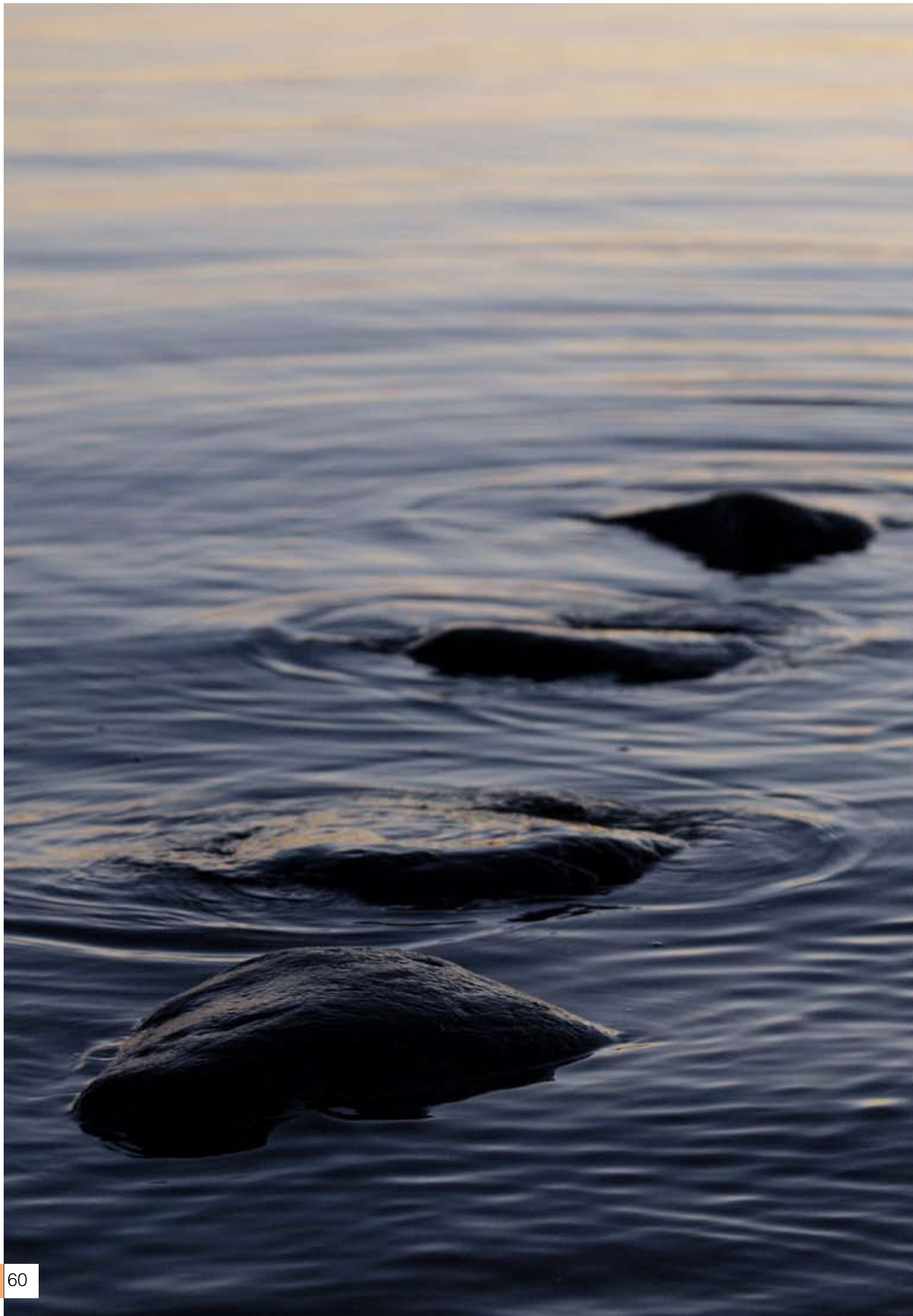
Nettverksorienterte tjenestetilbud er basert på en erkjennelse om at bruker-siden både har kompetanse og ressurser som behandlersiden ikke alene kan dekke. Mange beskriver nettverksarbeid som en del av poliklinisk oppfølging og rehabilitering. Det finnes eksempler på tilbud som involverer nettverket allerede i krise- og utredningsfasen (Seikkula, 2000).

Kunnskapsbasert familiearbeid – Psykoedukasjon

Pårørende er oftest en del av pasientens nærmiljø. Det er viktig å skape et godt miljø rundt pasienten som ivaretar den sykes helsemessige behov og som reduserer konflikter, fiendtlige holdninger og overinvolvering.

Målet med psykoedukasjon, også kalt kunnskapsbasert familiearbeid, er å gi pårørende systematisk opplæring om symptomer og behandlingen, samt å hjelpe dem til å utvikle ferdigheter i kommunikasjon og problemløsning (Arntzen, Grønnestad & Øxnevad, 2006; Fjell, 1999). I psykoedukative opplegg betraktes familien som en viktig, men overbelastet ressurs. Målet er å støtte og undervise familien, ikke å endre den. Gjennom undervisning om stressfaktorer, samt innhenting av informasjon fra pårørende kan man kartlegge hvilke faktorer som oppleves stressende for den enkelte pasient. Kartleggingen gir mulighet til å forebygge tilbakefall. Pårørende kan dermed bidra til å sikre at pasienten er i et miljø som så langt som mulig beskytter mot tilbakefall. Psykoedukasjon oppleves vanligvis ikke-truende, og kan derfor skape en god basis for utvikling av en god allianse mellom helsepersonell og pårørende (Hughes, et al. 1996).

Psykoedukativt familiearbeid kan være aktuelt å tilby pårørende til alle mennesker med en alvorlig psykisk lidelse.



5. Pårørendes belastninger og behov

Noen pårørende uttrykker belastninger og behov klart og tydelig. I andre tilfeller må helsepersonellet lete etter tiltak som kan lette byrdene, eller på annen måte bedre livskvaliteten for pårørende. Gjennom samarbeidet med pårørende skal helsepersonell se etter muligheter til å hjelpe både pasient og pårørende til å få et bedre liv. Jo bedre pårørende fungerer, jo bedre kan de støtte den syke i dagliglivet og i bedringsprosessen.

Til og med når pårørende ser ut til å ha en negativ eller destruktiv innvirkning på pasienten, er det bedre å tolke atferden som at «de gjør så godt de kan» og heller fokusere på å hjelpe dem med å se hvordan de kan vise omsorg og takle sine egne frustrasjoner (Mueser & Linderoth, 2006, s. 210).

Belastninger

Alvorlig sykdom vil påvirke livssituasjonen og den psykiske helsen til de som står nær den som blir syk. Pårørende vil ofte gjennomgå de vanlige stadiene i en krisereaksjon: Sjokk, benektning, sinne, depresjon, og etter hvert akseptering og varierende grad av tilpasning og mestring. Noen sykdomsforløp medfører at pårørende kan mangle overskudd til sosial kontakt. Det kan medføre periodevis eller varig nedprioritering av egne ønsker, planer og fritidsinteresser. Redusert sosialt nettverk er en vanlig følge av dette. Å være pårørende til mennesker med langvarig og sammensatt psykisk sykdom, handler ofte ikke om en akutt krise, men om gjentatte kriser.

I enkelte familier går sykdommen også utover familiens økonomi (Stimmel & Sharfstein, 2004), særlig når hovedforsørger er syk. Sykdom hos ett familiemedlem kan medføre begrensede muligheter for adekvat inntekt for andre familiemedlemmer (Milliken, 2001) fordi pasienten trenger mye tilsyn. Kombinasjonen av redusert produktivitet og tapt arbeidstid fører til redusert inntekt. I tillegg vil noen pårørende også måtte dekke utgifter til den som er syk.

Ved selvmordsfare opplever pårørende en ekstra stor belastning (Firestone, 2003; Engmark et al. 2006; Thorn & Holte, 2006). Pårørende reagerer gjerne med sterk panikkliknende angst, sorg, tristhet og skyldfølelse når den som er blitt syk ikke lenger ønsker å leve. For pårørende som mister en nærpersion i selvmord er belastningene enorme.

redselen for det, det kan jeg ikke gå inn i. Den er så sterk, jeg har ikke selv herredømme over den».

Fra rapporten Diagnose bipolar affektiv lidelse – Foreldres erfaringer, Thorn & Holte, 2006.

Pårørende må forholde seg til endringer i pasientens atferd, tenkning og følelsesliv og den vanlige gjensidigheten i forholdet mellom nærperso-
ner endres når noen blir psykisk syk. Pårørende må i mange tilfeller forholde seg til mangel på motivasjon, kommunikasjon, initiativløshet, angst, depresjon og passivitet og blir ofte hjelpere og omsorgspersoner for den syke. Spesielt vanskelig er det hvis pårørende oppfatter at atferden er innenfor pasientens egen kontroll (Fadden, Bebbington & Kuipers, 1987; Hooley, et al. 1987; Olderidge & Hughes, 1992). Det kan også være et savn at den som er syk i liten grad gir uttrykk for takknemlighet, støtte og varme i den daglige samhandlingen.

Mange pårørende sørger over tapet av den personen pasienten en gang var, og over tap av håp og forventninger de en gang hadde for den syke (Anderson, Reiss & Hogarty, 1986; Eakes, 1995; Mohr & Raegan-Kubinsky, 2001; Pejler, 2001; Stein & Vemmerus, 2001). I tilfeller der den syke har en sykdomsutvikling med gjentatte tilbakefall, kan pårørende utvikle eller ha en kronisk sorg (Atkinson, 1994; Eakes, 1995). Bekymringer for framtiden og hvem som skal ta vare på pasienten når pårørende selv dør eller ikke orker mer, er dokumentert (Bogren, 1997; Lefley, 1989; Magliano et al. 1998; Stein & Vemmerus, 2001).

*«Å se sitt barn gå fra å være frisk og vellykket til lidende og hjelpetren-
gende er en smertefull prosess.» Fra boka Blåmann, Nina Berg 2002.*

En annen merbelastning for pårørende, er opplevelsen av skam knyttet til pasientens symptomer. Noen sykdommer har maniske faser der pasienten kan opptre utagerende i forhold til sex, aggresjon og annen sosial uakseptabel atferd. Noen sykdommer medfører også inaktivitet. Inaktivitet i kombinasjon med medisiner som gir økt appetitt medfører at noen pasienter endrer utseendet sitt dramatisk. Andre sykdommer medfører

ekstremt vekttap. Slike utseendemessige forandringer oppleves tungt, også for mange pårørende.

Mange pårørende opplever at deres nærmeste har rusmiddelproblemer. Å ha to lidelser samtidig resulterer ofte i flere tilbakefall, sykehusinnleggelser, dårligere medisinoppfølging, økt aggressivitet, voldsbruk og fengselsopphold. Mange personer som sliter med ruslidelser og samtidige alvorlige psykiske lidelser kan ha redusert sykdomsinnsikt. Derfor kan ønsket deres om å få behandling variere og de kan ha nedsatt evne til å oppsøke hjelp (Larun et al., 2007). De pårørende og nettverket er ofte utslitt og livet kan bli sterkt negativt påvirket. Både for pasienten og for familien er det viktig å redusere rusmiddelmisbruket for å minske rusens innvirkning på pasienten og familien. Pårørende har behov for økt kunnskap om hvordan rusmiddelmisbruket og den psykiske lidelsen påvirker hverandre og at begge lidelsene må behandles samtidig. Dette kan gi pårørende større evne til å forholde seg til et sykt familiemedlem og dermed bidra til at den syke blir bedre og til å styrke familiebåndene (Mueser & Linderoth, 2006).

Tanker knyttet til skyld kan oppleves belastende. Det kan være skyldfølelse i forhold til følelsen av ikke å strekke til overfor den som er syk eller tanker om årsak (Wynne, 1994). Teorier og sykdomsmodeller som beskriver årsak til utvikling av psykiske lidelser, har gjennom historien hatt stor betydning for hvordan pårørende har blitt behandlet i de psykiske helsetjenestene. I en lang periode var man opptatt av at forhold i familien og familiens måte å kommunisere og samhandle på kunne forårsake psykisk sykdom. Dette gjaldt særlig i tilfeller hvor lidelsene var langvarige og sammensatte. Flere av teoriene som hevder at pårørende er årsaken til utvikling av psykisk sykdom er ikke lenger rådende. I dag ser en årsaken til at noen mennesker får en psykisk sykdom som et komplisert samspill av arvelige disposisjoner, biologiske komponenter, intrapsykiske faktorer og miljøpåvirkninger. I dette samspillet er familien bare en av mange mulige miljøpåvirkninger. Ingen kan med sikkerhet si hvorfor ett menneske får en psykisk lidelse, mens et annet unngår det. En antar at arv gir en sårbarhet som kan føre til psykiske vansker avhengig av stresset en utsettes for.

«På samme måte som vi fordømmer våre tidligere kollegers behandling av pasientene, vil våre etterkommere fordømme vår behandling av pasientens familie. Og på samme måte som våre tidligere kolleger trodde at deres behandling av pasientene var riktig, trodde vi at vår holdning til de pårørende var riktig fordi vi var utstyrt med teorier som fortalte at familien var årsaken til lidelsen».

Fra boka: Familiearbeid ved psykoser: mot samme mål; kunnskapsbasert familiearbeid i grupper. Arntzen, Øxnevad & Grønnestad, 2006

Endret selvoppfattelse

Pårørende til mennesker med psykiske lidelser og vansker kan få endringer i selvoppfatningen (Berg, 2002; Engmark et al., 2006). Noen kan oppleve redusert tålmodighet, få økt sårbarhet, lav selvtillit eller føle seg følelseskalde. Andre redefinerer sin oppfatning av å ha vært en god nok omsorgsgiver/støtte når den som står en nær utvikler en psykisk lidelse. Mange opplever utilstrekkelighet i ivaretagelsen av andre familiemedlemmer.

«Søster: Jeg reagerte med å ta avstand til det hele rett og slett. Jeg ville ikke tenke på det for det gikk altfor hardt inn på meg».

Fra videoen Psykose i familien 2002

5.1 Veiledning, konsultasjon og oppfølging

«Å pleie sitt eget liv ved siden av sykdom er det som i lengden hjelper en til å bearbeide sorgen, sjokket og lengslene. Det er så lett å miste seg selv og sitt eget liv».

Fra rapporten Diagnose bipolar affektiv lidelse – Foreldres erfaringer, Thorn & Holte, 2006.

Pårørende har ofte behov for konkrete råd når en som står de nær utvikler en psykisk lidelse. Informasjon om årsak til sykdom kan i mange tilfeller bidra til å redusere selvbebreidelser og ha positiv betydning for pårøren-

des selvbylde. Rådene må tilpasses den enkelte, men det kan være hensiktsmessig å utarbeide en liste med generelle råd som kan deles ut til pårørende (se: vedlegg 5). Det er viktig å understreke at pårørende også må ta hensyn til egne behov, ikke minst i vanskelige sykdomsperioder. Hvis pårørende over tid skal klare å være den ekstra ressursen for pasienten som de ønsker, og som pasienten trenger, må de også ha fokus på egen helse.

Avvisning

Mange pårørende opplever i perioder at den som er syk opptrer avvisende. Avvisningen kan innebære sinne, beskyldninger eller ønske om ikke å ha kontakt. Pårørende bør få informasjon om at dette er vanlige, men ofte forbigående reaksjoner. Mange mennesker med psykiske lidelser har i perioder behov for avstand. Pårørende bør få kunnskap om fenomenet og råd om hvordan de kan forholde seg til avvisningen. Det er viktig at helsepersonellet etterspør pårørendes forståelse og vurdering av avvisningsproblematikken.

Avvikende atferd

Personer med psykiske lidelser kan i perioder ha betydelig redusert selvinnsikt. Dette kan medføre at de ikke ønsker å ta imot hjelp, har ukritisk atferd, overforbruk av penger, sosial tilbaketrekning eller foretar uheldige valg. Pårørende kan i slike situasjoner oppleve beskyldninger, anklager og avvisning. De kan også utsettes for vold eller trusler om vold. Avvikende atferd kan føre til at familien blir brydd, spesielt andre barn og ungdommer i familien kan oppleve dette som svært vanskelig (Baronet, 1999; Lefley, 1989). Helsepersonell bør gi pårørende konkrete råd i forhold til grensesetting og invitere til en samtale om ulike måter å håndtere atferden.

Relasjonsregulering

Mange pårørende er usikre på hvordan de bør involvere seg i livet til den

som er syk. De kan være usikre på hvilke forventninger de kan ha og hvilke krav de kan stille til den syke. Dette kan være spesielt vanskelig når den som er syk er rusavhengig eller har et svingende sykdomsforløp. Noen pårørende har problemer med å overlate ansvaret til andre. I slike situasjoner er det viktig at helsepersonellet inviterer til en samtale hvor en blant annet problematiserer forholdet mellom pårørendes behov for kontroll og pasientens rett til å kunne ta selvstendige avgjørelser.

Mange pårørende nedprioriterer egne ønsker og behov. Hensynet til egne behov balanseres ofte i forhold til behovene til den som er syk, eksempelvis i forhold til ferie. Helsepersonellet bør ta initiativ til å snakke med pårørende om deres egne behov, ønsker og muligheter til å prioritere eget liv. Pårørende bør gis tilbud om avlastning og mulighet til å reise bort uten å være redd for at pasienten ikke får tilstrekkelig omsorg.

«Jeg reiste på en ukes tur til syden, men det ble ingen ferie for meg. Jeg satt bare og tenkte på hvordan sønnen min klarte seg uten meg».
Fra samtale med pårørende, Liv Nilsen 2007

Sitat

Mange pårørende vil oppleve at deres følelser styres av hvordan pasienten har det til enhver tid. Dette er en naturlig reaksjon, men kan utvikle seg til å bli et uheldig mønster både for pasient, pårørende og andre nærpersoner. Helsepersonell bør i slike tilfelle ta opp hvordan pårørende bedre kan regulere sin følelsesmessige distanse til pasienten.

Mestringsstrategier

Det er ofte lettere å tolerere avvikende atferd hos pasienten når en oppfatter atferden som et symptom på sykdom. Undersøkelser viser at pårørende med gode mestringsstrategier (Baronet, 1999; Solomon & Draine, 1995) og et positivt forhold til barnet sitt opplever mindre belastning (Pickett, et al. 1997). Helsepersonell bør ha kjennskap til ulike mestringsstrategier og gi pårørende råd og hjelp til å fokusere på stressmestring og tilpasning.

Eksempler på mestringsstrategier:

- positiv reformulering
- fokus på tilfriskning
- avreagering
- prioritering av eget liv ved siden av rollen som omsorgsgiver
- åpenhet
- grensesetting i forhold til den syke og hjelpeapparatet
- humor
- samtale med familie og venner om sykdommen
- arbeid som utkobling
- aksept og psykoterapi

Sitat

«Han er veldig lei seg fordi han gjorde oss så mye vond. Du sier jeg, men det var sykdommen som gjorde det. Det er ikke du som person, der må vi skille.» Fra rapporten Diagnose bipolar affektiv lidelse – Foreldres erfaringer, Thorn & Holte, 2006.

Å oppleve at noen en står nær får en alvorlig sykdom kan også medføre positive endringer som økt nærhet og stabilitet i familien. Andre opplyser at deres erfaring som pårørende har gitt dem større innsikt og forståelse for andre mennesker (Thorn & Holte, 2006.)

Sitat

«Livet som pårørende har gitt meg mange erfaringer. Noen skulle jeg gjerne vært foruten. Mens andre har gjort meg til et bedre og klokere medmenneske. Jeg må tro på erfaringene mine, og jeg skulle ønske noen lyttet til dem»

Fra Victoria forteller i boka «Hør, jeg har noe å fortelle» Austrem 2006

Nettverk og psykososiale støttetiltak

Helsepersonell bør samtale med pårørende om hvordan de kan snakke med andre om sykdommen og gi råd om strategier for å bevare eget nettverk slik at de får nødvendig hjelp og støtte, ikke bare i første fase av sykdommen, men over tid.

Noen pårørende ønsker kontakt med andre i samme situasjon for å utveksle erfaringer. Slik kontakt kan være en støtte både følelsesmessig og praktisk (Engmark et al. 2006). Både psykisk helsevern og psykisk helsearbeid i kommunen bør legge til rette for at pårørende, som ønsker det, får tilbud om å delta i grupper med andre pårørende i tilsvarende situasjon. Bruker-, pårørende- og selvhjelpsorganisasjoner er også sentrale i slikt arbeid. Hjelpeapparatet bør være godt orientert om hva som finnes av slike tilbud lokalt, og evt. medvirke til at det etableres.

Følelsesmessig reaktivering.

Det er vanlig at pårørende får reaksjoner når de påminnes situasjoner i jobbsammenheng, på TV, eller i andre sammenhenger som minner om egenopplevde kriser. Hvis pårørende er forberedt at slike reaksjoner kan oppstå, kan det være lettere å takle.

5.2 Barn og unge

Mange mekanismer virker inn på samspillet i en familie og familier takler utfordringer ulikt. Hvordan det enkelte familiemedlem reagerer, vil påvirke de andre i familien. Det er derfor viktig å se på familien som en helhet. Skal familien fungere bra, må det tas hensyn til alle i familien.

Mindreårige barn av foresatte med psykiske lidelser

Barn av foresatte med psykiske lidelser er i en særlig sårbar situasjon. Helsepersonell bør rutinemessig innhente informasjon om hvorvidt voksne pasienter har mindreårige barn og evt. få oversikt over omsorgssituasjonen til barna. Det bør drøftes med pasienten hvordan foreldrerollen skal ivaretas i ulike faser og hvilke behov barna har. Helsepersonell bør gi foreldre råd om samvær med barn og sikre at barna får nødvendig informasjon om situasjonen, enten gjennom rådgivning av foreldre eller andre omsorgspersoner, eller ved selv å snakke med barna (forutsetter foreldres samtykke).

Det bør etableres rutiner/prosedyrer som tar sikte på å fange opp om aktuelle tjenestemottagere har barn, hvordan barnas situasjon er, samt sikre at nødvendig oppfølging er igangsatt eller ta initiativ til at det igangsettes. (se vedlegg 9)

Innen psykisk helsetjenester for voksne skjer det nå stadig nye tiltak for å øke oppmerksomheten mot barn av foresatte med psykiske lidelser, ut ifra at barna anses å være en risikoutsatt gruppe. Ved noen helseforetak finnes det i dag barneansvarlige som skal ha særskilt ansvar for å følge opp barn av foreldre som er innlagt i spesialisthelsetjenesten.

Et eksempel på modell for samtaler er Barnas Time, som noen helseforetak praktiserer. Barnas time er et tilbud for barn som har far eller mor innlagt i akutt psykisk helsevern. Her får de snakke med behandlerne og motta informasjon, og de får luftet sine opplevelser, tanker og følelser. Familierettet arbeid er viktig fordi langvarig psykisk sykdom kan redusere foreldrenes omsorgsevne, det vil si evnen til å ta hånd om barna og skape gode oppvekstforhold, både fysisk og psykisk. Barn trenger voksne som interesserer seg for hvordan de har det i barnehagen og på skolen, og som ser hva de formidler av følelser og behov i hverdagen.

Et mål med Barnas Time er at de skal få et eget rom der de kan få snakke om det de synes er viktig, uforståelig og rart. Det kan redusere belastningen på barna og normalisere følelser de har. Gjennom alminneliggjøring kan tabu, skyld og skam reduseres. Det er viktig at barna får informasjon om situasjonen og forelderens sykdom, slik at de kan forstå hva som skjer, på egne vilkår og med egne ord. Dessuten gir disse samtalene et innblikk i barnas behov.

I tilfeller hvor det har vært et samlivsbrudd og tidligere partner ikke lenger har status som pårørende, oppstår det en gråsone. Tidligere pårørende kan ha liten tilgang på informasjon som kan påvirke barnas situasjon, noe som kan utgjøre en utfordring. Helsepersonell bør tilstrebe å ivareta barnas behov ved å tematisere hva den andre foreldereren bør vite for å ivareta barnas behov.

Barns rettigheter er ikke særskilt rettslig regulert, selv om de kan ha andre behov enn voksne. Det pågår et arbeid for å sikre at barnas behov ivaretas. Stortinget har bedt regjeringen vurdere lovfesting eller regel-festing knyttet til behovet til pårørende, barn av foresatte med psykiske lidelser eller rusmiddelavhengige innen rus- og psykiatritjenestene. Dette arbeidet er igangsatt og resultatet kan få betydning for hvilken rolle og ansvar helsepersonell får for å imøtekomme barnas behov.

Helsedirektoratet planlegger å utgi en egen veileder om hjelp til barn av foresatte med psykiske lidelser eller rusavhengighet, hvor temaet blir grundigere omtalt.

Helsepersonell må også være oppmerksom på at offentlige myndigheter skal av eget tiltak, uten hinder av taushetsplikt, gi opplysninger til kommunens barneverntjeneste når det er grunn til å tro at et barn blir utsatt for alvorlig omsorgssvikt.⁵⁵

Vi vil presisere at foreldres psykiske lidelse og/eller rusavhengighet ikke er ensbetydende med at deres barn ikke får nødvendig omsorg og oppfølging, men dette kan utgjøre grunnlaget for å stille spørsmål ved barnas situasjon og behov for oppfølging. Foreldre i en vanskelig situasjon kan trenge bistand til å bedre ivareta barnas behov. Dersom det oppstår motstridende interesser mellom barn og foreldre er det viktig at barneperspektivet ivaretas.

Arbeidet med å sikre at barn får nødvendig oppfølging vil i mange tilfeller forutsette samhandling med og ansvarliggjøring av andre instanser. Kommunikasjon med andre instanser må som hovedregel skje på bakgrunn av tjenestemottagerens tillatelse. I noen tilfeller kan det imidlertid foreligge en opplysningsplikt/-rett (Sosial- og helsedirektoratet, 2006a, 2006b).

Det er nylig etablert nasjonalt kompetansenettverk for forebygging og behandling av problemer hos barn av foresatte med psykiske lidelser eller rusavhengighet. Se www.barnasbeste.no

55. Lov om barneverntjenester § 6-4 annet ledd

Søsken

Nyere forskning tyder på at det er av stor betydning å trekke inn søsken i større grad enn tidligere når det gjelder personer med alvorlige psykiske lidelser (Smith & Greenberg, 2008).

Søsken kan føle usikkerhet, tristhet, sorg eller sinne når bror eller søster utvikler en psykisk lidelse. Helsepersonell bør derfor kartlegge om pasienten har søsken og evt. ta opp utfordringer knyttet til dette med foreldre. Mange foreldre har dårlig samvittighet for at de setter andre barn til side når et barn blir sykt. Foreldre bør derfor få råd om hvordan de kan ivareta søsken i en slik prosess og hvilke utfordringer som kan oppstå. Også myndige søsken kan ha behov for tilbud om samtale når deres bror eller søster får langvarige og sammensatte psykiske lidelser.

Sitat

Søster: «Alt handlet om «Per» og foreldrene mine. Jeg følte meg i bakgrunnen. Jeg følte meg forlatt». Fra videoen psykose i familien 2002

Søskenrelasjonen er spesiell og helt ulik andre relasjoner. Det kan være sterk rivalisering mellom søsknene samtidig som det er sterke bånd og lojalitet mellom dem. Søsken er en viktig påvirkningsfaktor i barns utvikling og oppvekst og søsken har ofte ulike roller i familien avhengig av alder og kjønn. Et sykt barn i familien setter ikke nødvendigvis de vanlige søskenrelasjonene eller foreldre/barn-relasjonene ut av funksjon, men balansen kan muligens bli noe forskjøvet.

Søsken er avhengig av god støtte i familien når et barn blir sykt. Deres opplevelse av foreldres tristhet og fortvilelse kan føre til en engstelse eller redsel for å være en ekstra byrde for foreldrene. Disse «usynlige» barna dekker gjerne over egne følelser og reaksjoner for å være til minst mulig bry. Andre reagerer med avvikende atferd og/eller «somatisering» for å «bli sett». Søsken kan føle at foreldrene bruker mer tid på og tar mer hensyn til det syke barnet, slik at de ikke får den oppmerksomheten de ønsker.

For noen kan det å ha et sykt søsken til tider oppleves som en belastning når de skal gjennomføre skolegang, holde på venner og sosiale kontakter og

forberede seg til voksenlivet. Søskens evne til mestring i slike situasjoner gjenspeiler ofte foreldrenes mestring.

Det er lett å forstå foreldres behov for hjelp til å bearbeide sorg og fortvilelse ved å ha et sykt barn. Det samme behovet hos søsken er ofte ikke like åpenbart. Ingen ønsker å sykeliggjøre søsken, men det er viktig at også de blir viet oppmerksomhet i slike situasjoner. Ved å ha et helhetssyn på familienes situasjon, vil søskens ressurser og behov bli gjort mer synlig.

Veiledning, konsultasjon og oppfølging

Kartlegg pasientens familiesituasjon

- se på familien som helhet
- hvis pasienten har mindreårige barn; ta rede på barnets situasjon og sørg for at barnet får nødvendig hjelp og støtte
- Når pasienten er barn eller ungdom; sett fokus på søsken

Gi pårørende råd om:

- hvordan de kan håndtere avvisning fra den som er syk
- hvordan de kan håndtere avvikende atferd
- relasjonsregulering
- mestringsstrategier
- involvering av eget nettverk
- følelsesmessig reaktivering
- økonomiske støttetiltak

Tilby pårørende:

- psykososiale støttetiltak
- avlastning
- behandling for egen del

5.3 Rutiner for å fange opp pårørendes egne behov

Første gangs sykdom

Ved første gangs sykdom er pårørende som regel i krise. De kan være overveldet over alt det nye de må forholde seg til og redd for hva som kommer til å skje med deres kjære. I denne situasjonen er det viktig å gi pårørende god informasjon, være åpen for spørsmål, vise interesse for deres vurderinger og gi omsorg og støtte. Det kan også være viktig å spørre om hvordan den pårørende selv har det, og om de har egne udekkede behov. Det kan gjelde informasjon, men også om livet sammen med den aktuelle brukeren og hvilke hverdagsproblemer og spørsmål pårørende har. Forskning viser at pårørende kan synes det er vanskelig å stille spørsmål om hverdagslige forhold selv. (Sverdrup, Myrvold & Kristofersen, 2007).

Gjentatte sykdomsepisoder

Når pasienten har hatt flere sykdomsepisoder bør det fokuseres mer på pårørendes egne behov. Pårørende bør få tilbud om samtaler med helsepersonell for å snakke om sin situasjon som pårørende og kartlegge egne behov.

Sykdom med kronisk forløp

Pårørende har på dette tidspunktet mye erfaring og kjenner tegnene når sykdommen er under utvikling. Det er viktig at helsepersonell anerkjenner denne kunnskapen. Noen har negative erfaringer med helsevesenet, flere har erkjent at pasientens tilstand vil vedvare og noen viser tegn til utbrenthet. Pårørende som har opplevd gjentatte tilbakefall oppleves ofte som sterke; at de takler situasjonen og ikke har behov for spesiell oppfølging når slike ting skjer. God praksis vil være å etterspørre pårørendes vurderinger og reaksjoner ved alle tilbakefall.

Behandling for egen del

Mange pårørende vil ha behov for å bearbeide vonde opplevelser i for-

bindelse med sykdommen. Noen pårørende sliter med egne problemer uavhengig av pasientens sykdom som kan forsterkes av situasjonen. Pårørende kan også ha forsømt egen kroppslig helse. Det er viktig at helsepersonellet avdekker tegn på utbrenthet som kan føre til en depressiv tilstand hos pårørende. Helsepersonell bør ta initiativ til å snakke med pårørende om situasjonen og vurdere hvorvidt de bør søke hjelp for egen del. Slike tegn kan være:

- tristhet
- initiativløshet
- tap av energi
- svekkede følelsesmessige reaksjoner
- indre spenning / uro
- depressivt tankeinnhold
- redusert søvnkvalitet
- konsentrasjonsproblemer
- endret appetitt

Rutiner for å fange opp pårørendes behov

Første gangs sykdom:

- gi informasjon
- vær åpen for spørsmål
- vis interesse for pårørendes vurderinger
- gi omsorg og støtte
- vær aktiv og still spørsmål til pårørende om hvordan de har det, og om de lurte på noe

Gjentatte sykdomsepisoder:

- ha fokus på pårørendes egne behov
- gi tilbud om samtale

Sykdom med et kronisk forløp:

- etterspør deres vurderinger og reaksjoner ved alle tilbakefall
- vær oppmerksom på tegn til utbrenthet hos pårørende



6. Organisering av arbeid med pårørende

6.1 Rutiner for pårørendearbeid

Et godt og systematisk pårørendearbeid forutsetter faste ledelsesforankrede arbeidsrutiner ved tjenestestedet. Virksomhetens organisering av arbeidet med pårørende vil variere ut fra helsehjelpen som ytes, personalets kompetanse, befolkningstetthet og reiseavstander. Arbeidsrutiner og prosedyrene knyttet til involvering av pårørende bør derfor utarbeides lokalt.

Noen tiltak er viktige uavhengig av lokale forhold. Rutinene bør gjenspeile at enheten vurderer pårørende som en ressurs i behandling, omsorg og rehabilitering av den som er syk. Prosedyrene bør gi klare føringer både om hvem som har ansvaret for å involvere pårørende og hvilket tilbud pårørende skal gis. Det bør foreligge minstekrav for hva som skal gjennomføres av pårørendearbeid. Viktigheten av systematikk i pårørendearbeid understrekes. Det kan være hensiktsmessig å ha en oversikt over hvilken informasjon pårørende ofte etterspør (Se vedlegg:5).

Pårørende bør kontaktes tidlig i sykdomsforløpet for å avklare og avtale pårørendes grad og innhold av involvering. Helsepersonell bør ta initiativ og tilstrebe at behandlingen skjer i samarbeid med de pårørende. I de tilfeller hvor pasienten ikke ønsker å involvere pårørende bør helsepersonellet undersøke årsaken til at pasienten ikke ønsker dette og finne alternative måter å ivareta pårørendes behov. Det må framgå av virksomhetens prosedyrer hvordan pårørende kan involveres med og uten samtykke.

Rutiner for pårørendearbeid

Prosedyrene bør ivareta at:

Virksomheten:

- ser pårørende som en ressurs
- har minstekrav for involvering av pårørende
- utarbeider plan for samarbeidet med pårørende
- informerer pårørende om hvem som er ansvarlig for pårørendearbeid
- oppretter tidlig kontakt med pårørende

Helsepersonellet:

- har kunnskap om pårørendearbeid
- har kunnskap om taushetspliktens begrensninger og muligheter
- har fokus på pårørendes behov
- tar initiativ til kontakt med pårørende
- etterspør pårørendes vurderinger

6.2 Trygderefusjoner for pårørendearbeid

Takstene for pårørendearbeid innenfor psykiske helsetjenester varierer, og er regulert i ulike forskrifter.⁵⁶ Ved poliklinikkene gis det for eksempel refusjon for familiesamtale med pasient og pårørende, i tillegg til vanlig konsultasjonstakst for pasienter. Det gis også refusjon for utredning av pasient og / eller pårørende. Pårørende betaler derimot ingen egenandel hvis de møter alene.

6.3 Samarbeid mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten

Arbeidsfordelingen mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten vil variere ut i fra lokale forhold. Hovedregelen er at spesialisthelsetjenesten har ansvar for utredning og behandling av mennesker med alvorlige og sammensatte psykiske lidelser. Det innebærer blant annet et ansvar for å innhente og gi informasjon til pårørende og for å veilede og støtte dem under behandlingen av den syke.

Kommunehelsetjenesten har hovedansvaret for å videreføre den medisinske behandlingen i kommunen. De skal sørge for at pasienten har ordnede boforhold, tilstrekkelig omsorg, sosial kontakt og tilbud om aktiviteter. Kommunen har både en veiledningsplikt overfor pårørende og en plikt til å samarbeide med pårørende når pasienten samtykker til dette. Ved iverksetting av indivi-

56. Forskrift om godtgjørelse av utgifter til legehjelp som utføres poliklinisk ved statlige helseinstitusjoner og ved helseinstitusjoner som mottar driftstilskudd ved regionale helseforetak av 1.12.2000 nr 1389
Forskrift om stønad til dekning av utgifter til undersøkelse og behandling hos lege av 27.06.2007 nr 897.
Forskrift om stønad til dekning av undersøkelser og behandling hos psykolog av 27.6.2007

duell plan har begge forvaltningsnivåene ansvar for å involvere pårørende.

Hvorvidt det er spesialist- eller kommunehelsetjenesten som har ansvaret for å samarbeide med pårørende vil avhenge både av pårørendes rolle i forhold til pasienten og hvor pasienten/ brukeren oppholder seg. I mange tilfeller vil pasient og pårørende ha kontakt med spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten samtidig, og koordineringen av dette kan være krevende. Fastlegen er et viktig bindeledd mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten. Ved langvarig og sammensatte behov vil ansvarlig tjenesteyter i kommunen fungere både som samarbeidspart og avlastning for pårørende. Samarbeidet mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten bør være fleksibelt i forhold til hvem som har ansvaret for pårørendeinvolveringen i ulike faser. Det viktigste er at en instans tar ansvar, og at informasjon formidles videre.

Rapporter mellom helsetjenestene bør omtale pårørendes rolle i forhold til pasienten. De bør gi opplysninger om hvordan pårørende har medvirket i behandlingen. Det bør også understrekes at pårørende vurderes som en ressurs for pasienten. Hvis helsepersonellet mener at pårørende selv har behov for oppfølging, eller trenger støtte for å utøve sine omsorgsoppgaver, bør det framgå at rapportene.

Behandlerne i spesialisthelsetjenesten bør være oppmerksom på at psykisk helsesvikt kan forekomme hos pårørende, og i slike tilfelle råde pårørende til å ta kontakt med sin fastlege. Kommunehelsetjenesten har hovedansvaret for følge opp pårørende som står i fare for å utvikle helsesvikt.

Vi viser for øvrig til at det er inngått «Nasjonal rammeavtale om samhandling på helse- og omsorgsområdet – mellom Helse- og omsorgsdepartementet og KS» (2007–2010), hvor det framgår at det skal inngås samarbeidsavtaler mellom alle kommuner og helseforetak.

www.regjeringen.no/Upload/HOD/RAMmeavtale.pdf

«Veileder for inngåelse og videreutvikling av lokale samarbeidsavtaler mel-

lom kommuner og regionale helseforetak/ helseforetak », oktober 2007. Under punkt 1.3 i veilederen, organisatoriske tiltak, står det at avtalen bl.a. minimum bør omhandle:

- Beskrive rutiner for ansvarsdeling mellom kommune og helseforetak på aktuelle områder.
- Beskrive rutiner for inn- og utskrivningspraksis mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten, gjensidig utveksling av informasjon, herunder rutiner for varsling i forkant av planlagt inn- og utskrivning slik at pasientenes forflytning mellom tjenestenivåene blir forutsigbare for pasienten, pårørende og tjenesteyterne, og sikrer deltagelse fra begge parter etter at pasienten er hhv. inn- og utskrevet.

www.regjeringen.no/upload/HOD/veileder.pdf

Samarbeid mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten

- tilby pårørende kurs og opplæring⁵⁷ (pårørendeskole, egne kurs ved Lærings- og mestringssentrene m.m)
- benytte pårørendes erfaringer til å forbedre virksomhetene⁵⁸
- etablere rutiner som sikrer at pårørendes rettigheter, interesser og behov ivaretas innad og på tvers av forvaltningsnivåer
- utarbeide rutiner for samarbeid med pårørende
- iversette opplærings- og kompetansehevende tiltak om pårørendeteori for ansatte. Pårørende kan benyttes som forelesere.
- opprette koordinator med ansvar for at det gis tilbud til pårørende (helseforetakene)
- gjennomføre brukerundersøkelser som inkluderer pårørendes erfaringer
- samarbeide med brukerorganisasjonene
- ha brukerråd med representanter fra bruker – og pårørendeorganisasjoner som ivaretar pårørendes interesser
- inngå samarbeidsavtale mellom kommune og helseforetak som beskriver ansvarsfordelingen

57. Spesialisthelsetjenesteloven § 3-8

58. Internkontrollforskriften § 4- e

Vedlegg

Vedleggene er ment som praktiske eksempler og hjelpemidler som kan lette implementeringen. Elektronisk versjon kan hentes fra Helsedirektoratets nettside **www.helsedir.no** under publikasjoner/veiledere

Vedlegg 1: Samtykkeerklæring

Navn:

.....

Jeg samtykker med dette til at får informasjon om

- ☐ min helsetilstand
- ☐ behandlingen jeg får
- ☐ planer for videre utredning og behandling

☐

☐

Dette samtykket gjelder for følgende tidsrom, eller fram til jeg trekker samtykket tilbake:

☐ Gjeldende sykdomsperiode

☐ Fram til

.....
Tid /sted

.....
Signatur

Samtykkeerklæringen er underskrevet i nærvær av

.....

Vedlegg 2: Kriseplan

Navn:

Dato:

.....

Mine varselsignaler er:

1

2

3

1. Hvis varselsignalet melder seg, kan jeg gjøre følgende:

.....
.....
.....
.....

2. Hvis ikke dette hjelper, kan jeg ta kontakt med følgende

Kontaktperson: tlf:

Pårørende: tlf:

3. Dersom kontaktpersonen ikke er tilgjengelig, tar jeg kontakt med min behandler for å få hjelp, evt. fastlege eller legevakt.

Behandler: tlf:

Fastlege: tlf :

Legevakt: tlf:

Jeg ønsker at mine nærmeste pårørende skal kontaktes ved behov for innleggelse, og at de om nødvendig formidler mine ønsker og behov.

Pårørenes navn

Pårørenes telefon

Vi har samarbeidet om denne planen

.....
Underskrift bruker

.....
Underskrift kontaktperson

Vedlegg 3: Oversikt over bruker – og pårørendeorganisasjoner innen psykisk helse, samt andre relevante nettsadresser for pårørende

Landsforeningen for Pårørende innen psykiatri www.lpp.no	Voksne for barn www.vfb.no
Pårørendesenteret innen psykisk helse www.psenteret.no	Adult Children of Alcoholics www.aca.no
Stiftelsen PårørendeSenteret www.parorendesenteret.no	Al-Anon's http://Al-anon.no
Veiledningssenteret for pårørende til rusmisbrukere www.veiledningssenteret.no	Regionalt kompetansesenter for dobbeltdiagnose rus og psykiatri www.dobbeltdiagnose.no
Mental Helse Norge www.mentalhelse.no	Landsforbundet mot stoffmisbruk www.motstoff.no
Mental Helse Kompetanse, nasjonalt kompetansesenter for bruker- og pårørendekunnskap www.mentalhelse.no	Familieklubbene i Norge www.familieklubb.no
	Andungen, voksne barn av psykisk syke www.andungen.sshf.no
ADHD Norge www.adhd-foreningen.no	Nasjonalt kompetansenettverk www.barns.beste.no

Bikuben – regionalt brukerstyrt senter http://bikuben.net/	Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring www.aker.uio.no/LMS/
Vårres – brukerstyrt senter www.varres.no	Funksjonshemmedes fellesorganisasjon www.ffe.no
Nasjonalt knutepunkt for selvhjelp www.selvhelp.no	Pasienthåndboka www.pasienthåndboka.no
Psykiatrisk opplysning www.psykopp.no/	Helsebiblioteket for helsepersonell www.helsebiblioteket.no
Rådet for psykisk helse www.psykiskhelse.no	Nasjonalforeningen for folkehelsen, demensforbundet www.nasjonalforeningen.no
Helsenettet – Psykiatri www.helsenettet.no	Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse www.nordemens.no
Senter for selvhjelp og mestring, LINK www.linkoslo.no	Familienettet for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom www.Familienettet.no
Helsedirektoratet www.psykisk.no	

Vedlegg 4:

Samarbeid med pårørende ved innleggelse i psykisk helsevern

Første kontakt med nærmeste pårørende bør finne sted innen ett døgn etter innleggelse i avdeling. Avklar hvem som informerer pasientens pårørende. For å kunne gi taushetsbelagte opplysninger må pasienten som hovedregel ha gitt sitt samtykke. All kontakt med pårørende og informasjon i forbindelse med avkryssing i skjemaet, dokumenteres i tråd med journalforskriften.

Navn:

Nærmeste pårørende

Relasjon:

Navn:

Adresse:

Tlf hjemme:

Tlf. arbeid:

Mobiltelefon:

Andre sentrale pårørende

..... tlf:

..... tlf:

..... tlf:

..... tlf:

Har pasienten mindreårige barn/søsken:

☐ Ja ☐ Nei

Hvis ja: Fyll ut eget skjema

Har pasienten samtykket til at pårørende skal få informasjon:

☐ Ja ☐ Nei

Har pasienten signert samtykkeerklæring

☐ Ja, dato:....
☐ Nei

Er annet rettslig grunnlag enn samtykke aktuelt i forhold
til å gi nærmeste pårørende informasjon?

☐ Ja ☐ Nei

Informasjon gitt til nærmeste pårørende/pårørende i tråd med gjeldende regelverk:

- | | initialer: | dato: |
|--|----------------------|----------------------|
| ☐ Hvor pasienten er innlagt; sykehus, type avdeling | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| ☐ Kontaktinformasjon; behandler og primærkontaktens navn, telefonnummer, kontakttider | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| ☐ Rutiner ved avdelingen; besøk, plan for uken mm | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| ☐ Pårørende og pasientens rettigheter | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| ☐ Informasjonsmateriell om institusjonen, rettigheter, kontaktadresser m.m | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| ☐ Om pasientens tilstand | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| ☐ Om pasientens behandlingsplan | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| ☐ Brosjyremateriell om pasientens sykdom | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| ☐ Avtale om videre samtale / samarbeid | <input type="text"/> | <input type="text"/> |

- Hvor en klargjør pårørendes rolle i forhold til pasienten
- Tydeliggjør at pårørende er en ressurs
- Etterspør pårørendes vurderinger og ønsker for pasienten
- Etterspør pårørendes egne behov

Vedlegg 5: Generelle råd til pårørende til mennesker med psykiske lidelser (kan deles ut til pårørende)

Skaft deg oversikt over situasjonen

Følgende informasjon kan være nyttig å spørre om:

- Hvem er ansvarlig for behandling av den som er syk? (navn/telefonnummer)
- Når passer det at jeg tar kontakt?
- Hvordan vurderer dere tilstanden til den som er syk? (ved samtykke)
- Har dere noe skriftlig informasjon som jeg kan få?
- Hvilken plan har dere for behandlingen nå? (ved samtykke)
- Er det planlagt å igangsette individuell plan? (ved samtykke)
- Hvilke forventninger har dere til meg som pårørende?
- Hvilke rutiner har dere for å involvere pårørende?
- Hvor kan jeg be om hjelp når det er krise?

Medvirk i forhold til behandlingen av pasienten

- Delta i ansvarsgrupper og andre grupper som etableres rundt den som er syk
- Lær å kjenne varselsignaler og symptomer på tilbakefall

Støtt opp om medisinerings

- Gi tilbakemelding til helsepersonell på den jobben de gjør

Skaft deg oversikt over dine rettigheter i helsevesenet, sosial- og trygdelovgivningen.

Ha fokus på din egen helse

- Forsøk å fortsette med dine vanlige rutiner
- Sett av tid til egne aktiviteter
- Prøv å bevare nettverket ditt
- Snakk med dine nærmeste om det du opplever
- Reduser krav til egen effektivitet i vanskelige sykdomsperioder
- Ta kontakt med din fastlege dersom du er bekymret for egen helsetilstand

Noen råd knyttet til samhandling med den som er syk

- Sett grenser for uakseptabel atferd
- Vær oppmerksom på at den som er syk kan ha behov for litt avstand i perioder
- Snakk klart og tydelig
- Forstå oppførsel du opplever som vanskelig som symptom på sykdom, ikke som en del av personligheten til den som er syk
- Senk forventningene til den som er syk i vanskelige sykdomsperioder
- Gi tilbake ansvar gradvis
- Prøv å overse det du ikke kan forandre
- Vær tålmodig
- Ha fokus på det dere får til

Skaff deg oversikt over relevante bruker- og pårørendeorganisasjoner

Ha fokus på familien som helhet

- Prøv å ha samtaler og aktiviteter sammen med din partner som ikke handler om den som er syk
- Husk at søsken til den som er syk har egne behov
- Ha særlig fokus på behovene til mindreårige barn/søsken
- Innhent kunnskap om barns måte å reagere på når noen i familien blir alvorlig syk.
- Snakk med barnet om barnets opplevelser og følelser. Etterspør hjelp til dette ved behov.
- Informer sentrale støttepersoner for mindreårige barn/søsken om familiens situasjon (kontaktlærer, helsesøster, foreldre til barnets venner o.a.)
- Bruk utvidet familie og nettverk som støtte. Ikke vær redd for å be om hjelp.

Vedlegg 6: Kartlegging av pårørendes behov

Når pårørende har rollen som omsorgsgiver

- Har du den informasjonen du har behov for?
- Kjenner du teamet rundt pasienten og hvilke oppgaver den enkelte har?
- Er det forhold ved x sin sykdom du syns det er spesielt vanskelig å håndtere?
- Er det noe vi kan gjøre for å lette din situasjon?
- Vet du hvem du kan kontakte når du lurer på noe?
- Hvilke støttepersoner har du/dere rundt dere som kan bidra i omsorgen?

Når pårørende har rollen som pasientens representant

- Har du fått informasjon om dine rettigheter knyttet til å være pasientens representant?
- Er det noe du lurer på?

I forhold til pårørendes egne behov

- Hvordan har dere det?
- Snakker dere med andre om det dere går igjennom?
- Klarer dere å opprettholde kontakt med familie og venner?
- Er dere i arbeid?
- Har sykdommen gått ut over økonomien deres?
- Hvordan påvirker det livet deres at ... er blitt syk?
- Har dere behov for noen å snakke med?
- Har dere vært på ferie i det siste?
- Hvordan har forholdet ditt til den som er syk endret seg?

INNHENTING AV INFORMASJON HOS PÅRØRENDE

Pasientens bakgrunn:

- Nærmeste familie:
- Barnehage og skolehistorikk
 - Somatiske forhold:
 - Sosial historie:
- Psykisk sykdom i slekten

Pasientens ressurser og interesser:

- Hva liker ... å holde på med
- Aktuelt nettverk

Pasientens sykehistorie:

- Når merket dere at noe ikke var som det skulle være?
- Hvilke endringer merket dere?
- Hvilke erfaring har dere med tidligere behandlingsopplegg?
- Hvilken behandling syns dere har fungert best?

I forbindelse med aktuelt tilbud:

- Hva tror dere pasienten ville ønsket i denne situasjonen?
- Har dere noen ønsker om tiltak for pasienten?
- Hvordan ønsker dere å involveres?

Vedlegg: 7 Samarbeid med pårørende ved poliklinisk oppfølging

Første kontakt med pårørende bør finne sted i begynnelsen av et behandlingsforløp. For å kunne gi taushetsbelagte opplysninger må pasienten som hovedregel ha gitt sitt samtykke. All kontakt med pårørende og informasjon i forbindelse med avkryssing i skjemaet, dokumenteres i tråd med journalforskriften.

Navn:

Nærmeste pårørende

Relasjon:

Navn:

Adresse:

Tlf hjemme:

Tlf. arbeid:

Mobiltelefon:

Andre sentrale pårørende

..... tlf:

..... tlf:

..... tlf:

..... tlf:

Har pasienten mindreårige barn/søsken:

☐ Ja ☐ Nei

Hvis ja: Fyll ut eget skjema

Har pasienten samtykket til at pårørende skal få informasjon:

☐ Ja ☐ Nei

Har pasienten signert samtykkeerklæring

☐ Ja, dato:....
☐ Nei

Er annet rettslig grunnlag enn samtykke aktuelt i forhold
til å gi nærmeste pårørende informasjon?

☐ Ja ☐ Nei

Informasjon gitt til nærmeste pårørende/pårørende i tråd med gjeldende regelverk:

initialer: dato:

☐ Hvor pasienten får behandling, type tilbud

--	--

☐ Kontaktinformasjon; behandlers navn, telefonnummer, kontakttider

--	--

☐ Pårørende og pasientens rettigheter

--	--

☐ Informasjonsmateriell om institusjonen, rettigheter, kontaktadresser m.m

--	--

☐ Om pasientens tilstand

--	--

☐ Om pasientens behandlingsplan

--	--

☐ Brosjyremateriell om pasientens sykdom

--	--

☐ Avtale om videre samtale / samarbeid

--	--

- Hvor en klargjør pårørendes rolle i forhold til pasienten
- Tydeliggjør at pårørende er en ressurs
- Etterspør pårørendes vurderinger og ønsker for pasienten
- Etterspør pårørendes egne behov

Vedlegg 8: Samarbeid med pårørende ved oppfølging i kommunen

Første kontakt med pårørende bør finne sted i begynnelsen av et behandlingsforløp. For å kunne gi taushetsbelagte opplysninger må pasienten som hovedregel ha gitt sitt samtykke. All kontakt med pårørende og informasjon i forbindelse med avkryssing i skjemaet, dokumenteres i tråd med journalforskriften.

Navn:

Nærmeste pårørende

Relasjon:

Navn:

Adresse:

Tlf hjemme:

Tlf. arbeid:

Mobiltelefon:

Andre sentrale pårørende

..... tlf:

..... tlf:

..... tlf:

..... tlf:

Har pasienten mindreårige barn/søsken:

☐ Ja ☐ Nei

Hvis ja: Fyll ut eget skjema

Har pasienten samtykket til at pårørende skal få informasjon:

☐ Ja ☐ Nei

Har pasienten signert samtykkeerklæring

☐ Ja, dato:....
☐ Nei

Er annet rettslig grunnlag enn samtykke aktuelt i forhold
til å gi nærmeste pårørende informasjon?

☐ Ja ☐ Nei

**Informasjon gitt til nærmeste pårørende/pårørende i tråd med gjeldende
regelverk:**

initialer: dato:

☐ Hvilken type tilbud som gis, hyppighet
og innhold i oppfølgingen, aktivitetstilbud

--	--

☐ Kontaktinformasjon; navn og telefonnummer
på kontaktpersoner, kontakttider

--	--

☐ Kontaktperson med ved kriser

--	--

☐ Pårørende og pasientens rettigheter

--	--

☐ Brosjyremateriell; kommunens tilbud, rettigheter,
Kontaktadresser brukerorganisasjoner med mer

--	--

☐ Vurderinger knyttet til brukerens tilstand og behov

--	--

☐ Brukerens behandlingsplan

--	--

☐ Individuell plan, inkludert kriseplan

--	--

☐ Avtal samtale med pårørende

--	--

- Klargjør pårørendes rolle i forhold til pasienten
- Tydeliggjør at pårørende er en ressurs
- Etterspør pårørendes vurderinger og ønsker for pasienten
- Etterspør pårørendes egne behov

Vedlegg 9. Spørsmål når pasienten har mindreårige barn/søsken:

Navn:	
Antall barn som bor hjemme?	
Antall barn som ikke bor hjemme?	
Barnets/barnas navn og alder?	
Delt omsorg/samvær?	
Ordning?	
Navn på annen/andre omsorgsperson(er)?	
Hvem tar seg av barna mens pasienten er innlagt?	
Ønsker pasienten at noen andre skal kontaktes som kan støtte/hjelpe familien?	

Er pasienten bekymret for barnas situasjon?

- Hvilken hjelp ønsker evt. pasienten for sine barn?

Hvordan ønsker pasienten å informere familien om sin psykiske lidelse?

- Ønsker pasienten samtale med familien sammen med ansatt?

Er det andre opplysninger i forhold til barnet/barna /familien pasienten mener vi bør vite?

Har pasienten eller andre i familien kontakt med andre hjelpeinstanser i kommunen, innen psykisk helsevern evt. andre. ?

VED EVNT. INNLEGGELSE:

- Hvem tar seg av barna mens pasienten er innlagt?

Vet barna at pasienten er innlagt?

- Hvordan reagerte barnet/barna på at pasienten skulle innlegges?

Hva slags informasjon ønsker pasienten at barna får om innleggelsen?

- Hvordan tror pasienten det er best å informere barnet/barna?

Hvordan ønsker pasienten å ivareta kontakt med barnet/barna under innleggelsen?

- Telefon
- Besøk
- Annet

Litteraturliste

Veilederen har mange henvisninger til lover, herunder pasientrettighetsloven, psykisk helsevernloven og helsepersonelloven. For full tekst og siste versjon av lovene, se www.lovdata.no

Arntzen, B., Grønnestad, T. & Øxnevad, A. L. (2006). *Familiearbeid ved psyko-ser: mot samme mål; kunnskapsbasert familiearbeid i grupper*. Stavanger: Stiftelsen psykiatrisk opplysning.

Abromowitz, J. S. (2006) *The psychological Treatment of Obsessive Compulsive Disorder*. *Canadian Journal of Psychiatry*, 51(7), 407–16.

Anderson, C. M., Reiss, D. J. & Hogarty, G. E. (1986). *Schizophrenia and the family: a practitioners guide to psychoeducation and management*. New York: Guilford Press.

Atkinson, S. D. (1994). *Grieving and loss in parents with a schizophrenic child*. *American Journal of Psychiatry*, 151(8), 137–39.

Austrem, L. M. (2006). *Hør jeg har noe å fortelle!: om psykisk helsevern*. Oslo: Gyldendal.

Baucom, D. H., Shoham, V., Mueser, K. T., Daiuto, A. D. & Stickle T. R. (1998). Empirically supported couple and family interventions for marital distress and adult mental health problems. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 66(1), 53–88.

Baronet, A. M. (1999). Factors associated with caregiver burden in mental illness: a critical review of the research literature. *Clinical Psychology Review*, 19(7), 819–41.

Becker, T. & Vazquez-Barquero, J. L. (2001). The European perspective of psychiatric reform. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 104(suppl. 410), 8–14.

Berg, N.B.J. (2002). *Blåmann: ung psykisk lidelse – familiens smerte*. Oslo: Aschehoug.

Birchwood, M. & Cochrane R. (1990). Families coping with schizophrenia: coping styles, their origins & correlates. *Psychological Medicine*, 20(4), 857–65.

Bogren, L.Y. (1997). Expressed emotion, family burden and quality of life in parents with schizophrenic children. *Nordic Journal of Psychiatry*, 51, 229–33.

Borchgrevink, T. S., Rund, B. R. & Fjell, A. (1999). *Psykososial behandling ved psyko-ser*. Oslo: Tano Aschehoug.

Cuijpers, P. (1999). The effects of family interventions on relatives burden: a meta-analysis. *Journal of Mental Health*, 8, 275–85.

Dixon, L., Adams, C. & Lucksted, A. (2000). Update on family psychoeducation for schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 26(1), 5–20.

Dixon, L. & Lehman, A. (1995). Family intervention for schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 21(4), 631–43.

Dyck, D. G., Short, R. A., Hendryx, M. S., Voss, W. & Mcfarlane, W. R. (2002). Service use among patients with schizophrenia in psychoeducational multiple-family group treatment. *Psychiatric Services*, 53(6), 749–54.

Dyck, D. G., Short, R. A., Hendryx, M. S., Norell, D., Myers, M., Patterson, T. et al. (2000). Management of negative symptoms among patients with schizophrenia attending multiple family groups. *Psychiatric Services*, 51(4), 513–19.

- Eakes, G. G. (1995). Chronic sorrow: the lived experience of parents of chronically mentally ill individuals. *Archives of Psychiatric Nursing*, 9(2), 77–84.
- Engmark, L., Alfstadsæter, B. & Holte, A. (2006). *Diagnose schizofreni: foreldres erfaring*. Oslo: Nasjonalt folkehelseinstitutt. Rapport 2006:6. Tilgjengelig fra: www.fhi.no
- Fadden, G., Bebbington, P. & Kuipers, L. (1987). The burden of care: the impact of functional psychiatric illness in the patients family. *British journal of Psychiatry*, 150, 285–92.
- Firestone, A. (2003). The burden of sympathy: how families cope with mental illness. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 37(2), 253–4.
- Fjell, A. (1999). Familiearbeid. I: P. Jørgensen, T. K. Larsen & B. Rosenbaum (red.). *Tidlig innsats ved skizofreni* (s. 151–175). København: FADLs forlag.
- Fjell, A. & Mohr, M. (red.). (2001). *Foreldrearbeid i praksis. Samarbeid og behandling*. Oslo: Cappelen.
- Fjell, A., Thorsen, G. R. B., Friis, S., Johannessen, J. O., Larsen, T. K., Lie, K. et al. (2007). Multifamily group treatment in a program for patients with first-episode psychosis: experiences from the TIPS Project. *Psychiatric Services*, 58(2), 171–3.
- Fyrand, L. (2005). *Sosialt nettverk: teori og praksis*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Gottlieb, B. H. & Wolfe, J. (2002). Coping with family caregiving to persons with dementia: a critical review. *Aging & Mental Health*, 6(4), 325–42.
- Greenberg, J., Greenley, J. & Brown, R. (1997). Do mental health services reduce distress in families of people with serious mental illness? *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 21(1), 40–9.
- Halvorsen, I., Ropstad, I., Rund, B. R. & Seltzer, W. J. (red.). (2006). *Foreldre og fagfolk i samspill: behandling av psykiske vansker hos barn og unge*. Stavanger: Hertervig forlag.
- Hatfield, A. B., Lefley, H. P. (2005). Future involvement of siblings in the lives of persons with mental illness. *Community Mental Health Journal*, 41(3), 327–38.
- Helsedirektoratet. (2008). *Rundskriv til psykisk helsevernloven og Pasientrettighetsloven 4A*. Rundskriv IS-10/2008. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet. (2008). *Veileder for poliklinikker i psykisk helsevern for barn og unge*. IS-1570. Oslo: Helsedirektoratet.
- Hughes, I., Hailwood, R., Abbati-Yeomen, J. & Budd, R. (1996). Developing a family intervention service for serious mental illness. Clinical observation and experiences. *Journal of Mental Health*, 5, 145–59.
- Hooley, J. M., Richters, J. E., Weintraub, S. & Neale, J. M. (1987). Psychopathology and marital distress: the positive side and the positive symptoms. *Journal of Abnormal Psychology*, 96(1), 27–33.

Jeppesen, P., Petersen, L., Thorup, A., Abel, M. B., Oehlenschlaeger, J., Christensen, T. Ø. et al. (2005). Integrated treatment of first-episode psychosis: effect of treatment on family burden. OPUS trial. *British Journal of Psychiatry Suppl.*, 48, 85–90.

Jensen, L. (2005). Systemisk/ narrativ familiesamarbeid i sengepost for unge voksne med schizofrenidiagnose. *Fokus på familien*, 1, 22–42

Jeon, Y. H., Brodaty, H. & Chesterson J. (2005). Respite care for caregivers and people with severe mental illness: literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 49(3), 297–306.

Jordahl, H., Repål, A. (1999). *Mestring av psykoser. Psykososiale tiltak for pasient, pårørende og nærmiljø*. Bergen: Fagbokforlaget.

Kirkevold, M. & Ekern, K. S. (red.). (1996). *Familien i sykepleiefaget*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Kjelleevold, A. (2005). *Retten til individuell plan*. Bergen: Fagbokforlaget.
Kletthagen, H. & Smeby, N. A. (2007). Informasjon til pårørende av førstegangsinnlagte i akuttpsykiatrien. *Sykepleien Forskning*, 1, 18–24.

Larun, L., Helseth, V., Bramness, J. G., Haugerud, H., Høie, B., Gråwe, R. W. et al. (2007). *Dobbeltdiagnose: alvorlig psykisk lidelse og ruslidelse*. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Rapport 2007:21. Tilgjengelig fra: www.kunnskapssenteret.no

Lauveng A. (2006). *I morgen var jeg alltid en løve*. Oslo: Cappelen.

Lefley, H. P. (1989). *Family burden and family stigma in major mental illness*. *American Psychologist*, 44(3), 556–60.

Lefley, H. P. (1994). An overview of family-professional relationships. I: D. T. Marsh (red.). *New directions in the psychological treatment of serious mental illness* (s. 166–85). Westport: Praeger Publishers.

Lefley, H. P. (1996). *Family caregiving in mental illness*. California. Sage publications.

Lehman, A. F., Kereyenbuhl, J., Buchanan, R. W., Dickerson, F. B., Dixon, L. B., Goldberg, R. et al. (2004). *The schizophrenia patient outcome research team (PORT)*. Updated treatment recommendations. *Schizophrenia Bulletin*, 30(2), 193–217.

Martire, L. M., Lustig, A. P., Schultz, R., Miller, G. E. & Helgeson, V. S. (2004). *Is it beneficial to involve a family member? A meta analysis of psychosocial intervention for chronic illness*. *Health Psychology*, 23(6), 599–611.

Magliano, L., Fadden, G., Economou, M., Xavier, M., Held, T., Guarneri, M. et al. (1998). Social and clinical factors influencing the choice of coping strategies in relatives of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 33(9), 413–9.

Magliano, L., Fiorillo, A., Malangone, C., De Rosa, C. & Maj, M. (2006). Patient functioning and family burden in a controlled, real-world trial of family psychoeducation for schizophrenia. *Psychiatric Services*, 57(12), 1784–91.

- McFarlane, W. R., Dixon, L., Lukens, E. & Lucksted, A. (2003). Family psychoeducation and schizophrenia: a review of the literature. *Journal of Marital and Family Therapy*, 29(2), 223–45.
- McFarlane, W. (2007). Integrating the family in the treatment of psychotic disorders. *Tidsskrift for norsk psykologforening*, 44(5), 598–603.
- Miklowitz, D. J. & Goldstein, M. J. (1997). *Bipolar disorder: A family focused treatment approach*. New York: Guilford Press.
- Miklowitz, D., Simoneau, T., George, E., Richarrds, J., Kalbag, A., Sachs-Ericsson, N. et al. (2000). Family-focused treatment of bipolar disorder: one-year effects of a psychoeducational program in conjunction with Pharmacotherapy. *Biological Psychiatry*, 48(6), 582–92.
- Milliken, P. J. (2001). Disenfranchised mothers: caring for an adult child with schizophrenia. *Health Care for Women Intenational*, 22(1–2), 149–66.
- Montero, I., Asenico, A., Hernandez, I., Masanet, M. S., Lacruz, M., Bellver, F. et al. (2001). Two strategies for family intervention in schizophrenia: a randomized trial in a Mediterranean environment. *Schizophrenia Bulletin*, 27(4), 661–70.
- Mohr, W. K. (2000). Partnering with families. *Journal of Psychosocial Nursing*, 38(1), 15–22.
- Mohr, W. K. & Regan- Kubinsky, M. J. (2001). Living in the fallout: patients' experience when their child becomes mentally ill. *Archives of Psychiatric Nursing*, 5(2), 69–77.
- Mueser, K., & Linderoth, L. (2006). *Integrert behandling av rusproblemer og psykiske lidelser*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Nilsen, L. (2007). *Psykoedukativ flerfamilieintervensjon til personer med langvarige psykiske lidelser*. Oslo: Institutt for sykepleievitenskap og helsefag, Universitetet i Oslo.
- O'Brien, M. (2006). Positive family environment predicts improvement in symptoms and social functioning among adolescents at immediate risk for onset of psychosis. *Schizophrenia Research*, 8(2–3), 269–75.
- Olderidge, M. L. & Hughes, I. C. (1992). Psychological well-being in families with a member suffering from schizophrenia. An investigation into long-standing problems. *British Journal of Psychiatry*, 161(2), 249–51.
- Opjordsmoen, S., Vaglum, P., Bloch Thorsen, G. R. (2005). *Oss imellom. Om relasjonenes betydning for mental helse*. Stavanger: Hertervig forlag.
- Pejlert, A. (2001). Being a parent of an adult son or daughter with severe mental illness receiving professional care: parents narratives. *Health and Social Care in the Community*, 9(4), 194–204.
- Pickett, S. A., Cook, J. A., Cohler, B. J & Solomon, M. L. (1997). Positive adult/child relationships: impact of severe mental illness and care-giving burden. *American Journal of Orthopsychiatry*, 67(2), 220–30.

Pilling, S., Bebbington, P., Kuipers, E., Garety, P., Geddes, J., Orbach, G. et al. (2002). Psychological treatments in schizophrenia: meta-analysis of family intervention and cognitive behaviour therapy. *Psychological Medicine*, 32(5), 763–82.

Pitschel-Walz, G., Leucht, S., Bauml, J., Kissling, W. & Engel, R. R. (2001). The effect of family interventions on relapse and rehospitalization in schizophrenia: a meta analysis. *Schizophrenia Bulletin*, 27(1), 73–92.

Reinhard, S. & Horowitz, A. (1995). Caregiver burden: differentiating the content and consequences of family care-giving. *Journal of Marriage and the Family*, 57, 741.

Saunders, J. C. (2003). Families living with severe mental illness: a literature review. *Issues in Mental Health Nursing*, 24(2), 175–98.

Seikkula, J. (2000). *Åpne samtaler*. Oslo: Tano Aschehoug.

Seikkula, J., Arnkil, T. E. & Erikson, E. (2003). Postmoderen Society and Social network: Open and Anticipation Dialogues in Network meetings. *Family Process*, 42(2), 185–202.

Sivilombudsmannen. (2007). *Melding for året 2006 fra Sivilombudsmannen, Stortingets ombudsman for forvaltningen. Avgitt til Stortinget i mars 2007*. Oslo: Sivilombudsmannen. Tilgjengelig fra: www.sivilombudsmannen.no/files/aarsmelding2_2006.pdf

Smeby, N. A. (1998). *Relationship between felt expressed emotion, social interaction and distress/burden in families with a member suffering from schizophrenia or related psychosis*. Doctoral dissertation. Oslo; San Fransisco: University of California San Fransisco School of nursing and Ullevaal University Hospital.

Smeby, N. A. (2005). Relasjonen mellom pårørende og personer som lider av alvorlig psykisk lidelse. I: S. Opjordsmoen, P. Vaglum & G. R. Bloch-Thorsen (red.). *Oss imellom* (s. 153–62). Stavanger: Hertevig forlag.

Smith & Greenberg. (2008). Factors contributing to the quality of sibling relationships for adults with schizophrenia. *Psychiatric Services*, 59(1), 57–62.

Solomon, P. & Draine, J. (1995). Subjective burden among family members of mentally ill patients: relation to stress coping and adaption. *American Journal of Orthopsychiatry*, 65, 419–26.

Sosial- og helsedepartementet. *Lov om pasientrettigheter (pasienrettighetsloven)*. Ot.prp. nr 12 (1998–1999). Tilgjengelig fra: www.regjeringen.no

Sosial- og helsedirektoratet. (2003). *Helsetjenestetilbudet til asylsøkere og flyktninger*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet. Tilgjengelig fra: www.helsedir.no

Sosial- og helsedirektoratet. (2004). *Lov om pasientrettigheter*. Rundskriv IS-12/2004. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet. Tilgjengelig fra: www.helsedir.no

Sosial- og helsedirektoratet. (2006a). *Oppfølging av barn til psykisk syke og/eller rusavhengige foreldre*. Rundskriv IS-5/2006. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet. Tilgjengelig fra: www.helsedir.no

Sosial- og helsedirektoratet. (2006b). *Personnellets plikt og rett til å gi opplysninger til barneverntjenesten, politi, sosialtjenesten ved mistanke om: – mishandling i hjemmet, alvorlig omsorgssvikt, misbruk av rusmidler under graviditet*. Rundskriv IS-17/2006. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet. Tilgjengelig fra: www.helsedir.no

Sosial- og helsedirektoratet. (2006c). *Tiltaksplan for pårørende til mennesker med psykiske lidelser 2006–2008*. IS-1349. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet. Tilgjengelig fra: www.helsedir.no

Stein, C. H. & Wemmerus, V. A. (2001). Searching for a normal life: personal accounts of adults with schizophrenia, their parents and well-siblings. *American Journal of Community Psychiatry*, 29(5), 725–46.

Stiberg, E. (2006). Foreldreomsorg på ubestemt tid. Om pårørende til ungdommer med debuterende schizofreni. *Nordisk sosialt arbeid* 26(2), 110–22.

Stimmel, G. L. & Sharfstein, S. S. (2004). The economic burden of bipolar disorders. *Psychiatric Services*, 55(2), 117–8.

Sverdrup, S., Myrvold, T. M. & Kristofersen, L. (2007). *Brukermedvirkning i psykisk helsearbeid: idealer og realiteter*. Oslo: Norsk institutt for by- og regionforskning. NIBR-rapport 2007:2.

Sverdrup, S. (2007). *Brukermedvirkning i psykisk helsearbeid: sammenstilling av fem prosjekter*. Oslo: Diakonhjemmets Høyskole. Rapport 2007/2.

Syse, A. (2004). *Pasientrettighetsloven: med kommentarer*. Oslo: Gyldendal.

Thorn, A. & Holte, A. *Diagnose bipolar affektiv lidelse: foreldres erfaring*. Oslo: Nasjonalt folkehelseinstitutt. Rapport 2006:5. Tilgjengelig fra: www.fhi.no

Thorn, A. (2008). Søsken til unge mennesker med psykose forteller om sine erfaringer og behov. *Fokus i familien*, 1, 19–37.

Utlendingsdirektoratet. (1994). *Veiledende retningslinjer for dekning av utgifter ved bruk av tolketjeneste*. Rundskriv UDI 23/94.

Wynne, L. C. (1994). The rationale for consultation with the families of schizophrenic patients. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 90(suppl. 384), 125–32.

Zhao, B., Shen, J., Shi, Y., Xu, D., Wang, Z. & Ji, J. (2000). Family intervention of chronic schizophrenia in community: a follow up study. *Chinese Mental Health Journal*, 1484, 283–85.

Zubin, J. & Spring, B. (1977). Vulnerability: a new view of schizophrenia. *Journal of Abnormal Psychology* 86, 103–26.