



# Pårørendestrategi

Kongsvinger kommune 2022-2026



KONGSVINGER  
KOMMUNE

## Innhold

1. Innledning.....	3
Bakgrunn .....	3
Mål.....	3
Målgrupper for strategien.....	4
2. Kongsvinger kommunes pårørendestrategi .....	4
Forankring i organisasjonen .....	4
Planprosess.....	4
3. Satsningsområder i Kongsvinger kommune med særlig betydning for pårørendestrategien .....	4
Strategiske dokumenter for Helse- og mestring i Kongsvinger.....	5
Frivillighetsmeldingen for Kongsvinger .....	5
4. Hvem er pårørende? .....	5
4.1 Nærmeste pårørende og pårørende .....	6
4.2 Pårørendes rettigheter .....	7
4.3 Når barn og unge er pårørende.....	10
4.4 Når voksne er pårørende.....	10
Som pårørende til barn/mindreårige: .....	10
Som pårørende til voksne pasienter/brukere: .....	11
4.5 Pårørende som kunnskapskilde.....	11
4.6 Pårørende som omsorgsgiver.....	11
4.7 Pårørende som brukerens representant.....	12
4.8 Pårørende som tjenestemottaker .....	12
5. Status og utfordringer .....	12
5.1 Bruker- og pårørendeundersøkelser .....	12
5.2 Kompetanseheving.....	13
Kompetanseheving av de pårørende .....	13
Kompetanseheving av ansatte .....	14
5.3 Pleiepenger og omsorgsstønad .....	14
Kvalitet på private tjenester .....	15
Andre perspektiver på lønnet pårørendeomsorg .....	15
5.4 Når samarbeidet er utfordrende .....	16
Forventningsavklaringer og felles forståelse.....	16
Bruker- og pårørendegrupper som opplever seg stigmatisert.....	16
Pårørende med etnisk minoritetsbakgrunn .....	17
Overganger mellom tjenester eller tjenester fra flere ulike avdelinger/enheter .....	17
Pårørendes klagerett.....	18

5.5 Etiske dilemma .....	18
6. Innsatsområder med handlingsplan.....	19
Innsatsområde 1  Ivaretagelse og støtte til pårørende.....	19
Tiltaksplan: .....	20
Innsatsområde 2  Pårørendesamarbeid og involvering.....	21
Tiltaksplan: .....	22
Innsatsområde 3  Barn og unge som pårørende.....	24
Tiltaksplan: .....	25
Innsatsområde 4  Samarbeid med andre aktører .....	26
Pårørendesenteret i Stavanger .....	26
Utviklingssenteret for sykehjem og hjemmetjenester (USHT).....	26
Starthjelp: tilbud ved Lærings- og mestringssenteret – barn (LMS-barn) på Oslo universitetssykehus .....	26
Kompetansebroen .....	26
Veilederen.no .....	26
Tiltaksplan: .....	27
7.  Ansvar og oppfølging av strategien.....	27

## 1. Innledning

*Pårørende er deg og meg –naboen og kollegaen din, vennen til sønnen din og den eldre damen som bor med ektemannen med demens<sup>1</sup>.*

### Bakgrunn

De aller fleste av oss vil være pårørende i løpet av livet. Noen er pårørende i korte perioder, andre i store deler av livet. Man kan være pårørende til en person med små eller avgrensede behov for hjelp, eller til en som har omfattende bistandsbehov i en lang periode.

I helse- og mestringstjenesten skal brukerens stemme bli hørt, -både i det direkte møte mellom bruker og fagpersoner og i utvikling av tjenestene. For pårørende innebærer *brukerens helsetjeneste* å bli verdsatt, bli lyttet til og være en del av samarbeidet, så langt bruker ønsker det. Pårørende er en viktig ressurs og kan være sentrale bidragsyttere og støttespillere for sine kjære. De kjenner den enkelte godt, og har gjerne god erfaring med hva som kan være til god hjelp. Å anerkjenne pårørende for den ressursen de er, må ikke stå i veien for den realiteten at det å være pårørende også kan være belastende. Alvorlig sykdom rammer ikke bare den som er syk: den rammer også familien og nettverket.

Å forebygge og sette inn tiltak tidlig er av sentral betydning for å hindre at pårørende selv blir syke og får behov for helsetjenester. Det er anslått at familien står for nesten halvparten av den samlede innsatsen i helse- og omsorgssektoren.

Betydningen av å involvere pårørende er godt dokumentert: systematisk opplæring av pårørende kan bidra til økt opplevelse av mestring. Å involvere pårørende kan lette opplevelsen av belastning både for bruker og pårørende, og styrke funksjonsnivået hos den som er syk. Lovbestemmelser skal sikre at pårørende med omfattende omsorgsoppgaver får opplæring, veiledning og støtte. Regjeringens pårørendestrategi fremhever særlig ivaretagelse av sårbare grupper som barn og unge, pårørende med egne helseproblemer og pårørende til personer med store og sammensatte behov.

### Mål

- Kongsvinger kommunes innbyggere skal oppleve at de inviteres til samarbeid, og at de når de er i behov av det får støtte i sin rolle som pårørende.
- Pårørende skal møtes med forståelse og respekt for sin situasjon.
- Pårørendesamarbeidet skal preges av likeverd, rettferdighet og være uavhengig av kulturell, etnisk eller religiøs bakgrunn.
- Pårørendearbeidet er en del av kommunens kontinuerlige forbedringsarbeid. Pårørende skal sikres god og riktig støtte, veiledning og informasjon. Kommunen skal følge de lovkrav som gjelder. Kunnskap om hvordan pårørenderollen oppleves er et sentralt element i forbedringsarbeidet.
- Planen skal fungere som et arbeidsdokument for kommunens helse- og mestringstjenester, og skal kunne brukes som et oppslagsverk for enklere orientering rundt lovverk, rettigheter, plikter og samarbeidsformer i daglig drift og i daglige møter med pårørende.

<sup>1</sup> Departementene (2020). *Vi –de pårørende*. Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan 2021-2025.

## Målgrupper for strategien

Målgruppen er helsepersonell, fagansvarlige og ledere i kommunens helse- og mestringstjeneste. I tillegg skal strategien kunne brukes av innbyggere og pårørende i Kongsvinger for orientering og informasjon rundt alle aspekter av pårørenderollen.

## 2. Kongsvinger kommunes pårørendestrategi

### Forankring i organisasjonen

Det er jobbet strategisk med å forankre pårørenderarbeidet i kommuneorganisasjonen, -både administrativt og politisk. Pårørende skal anses som en ressurs for all tjenesteyting, og de ulike rådene samt *Komite for Helse- og mestring* har blitt inkludert i prosjektprosessen, blant annet gjennom informasjon og orienteringer om eksisterende og nye tiltak.

Pårørende og pårørendesamarbeid ivaretas i alle strategidokumenter i kommunalområdet Helse- og mestring, i tillegg vil pårørendesamarbeid løftes som et folkehelseiltak i *Folkehelseplanen*.

Kommunen gjennomfører annet hvert år Bruker- og pårørendeundersøkelse som en del av kontinuerlig kvalitetsarbeid, og for å opprettholde en tydelig forankring av pårørendesamarbeid i alle nivåer av organisasjonen.

### Planprosess

Oppstart i planprosessen var gjennom en felles workshop med ledere, fagpersonell og pårørenderepresentanter i september 2021. Dette ble fulgt opp med en fagdag for helsepersonell i november 2021, mens oppstart for arbeidsgruppen ble gjennomført januar 2022.

Arbeidsgruppen ble sammensatt av representanter fra de ulike tjenestestedene innen kommunens helse- og mestringstjenester samt fra barnevern og NAV. I tillegg ble arbeidsgruppen utvidet med representanter fra pårørende- og støtteforeninger. Arbeidet ble ledet av stab helse. Alle tjenesteytende enheter har bidratt med innspill om eksisterende tilbud og samarbeidsarenaer for pårørendesamarbeid. De har i tillegg kommet med forslag om tiltak som kan bedre samspillet og skape kultur i tjenesten for bredere pårørendeinvolvering i det daglige.

Gjennom arbeidsperioden har det vært jevnlig møter. I tillegg er alle representanter i arbeidsgruppen samt kommunalsjef og styringsgruppe gitt tilgang til digital gruppe for deling av dokumenter, informasjon, utarbeidelse av tiltak samt fremdrift.

Dokumentet er sendt ut på intern og ekstern høring før vedtak.

## 3. Satsningsområder i Kongsvinger kommune med særlig betydning for pårørendestrategien



I kommuneplanens samfunnsdel er det vedtatt fem strategiske satsingsområder. Disse er utgangspunkt for mål og tiltak i planperioden, og legger føringer for kommunens øvrige planarbeid. For kommunalområdene *Helse- og mestring* samt *Oppvekst* vil særlig to av de strategiske satsningsområdene være viktige inn i *Pårørendestrategien*:

**Mangfold og inkludering:** handler om innsats for at alle innbyggere skal oppleve tilhørighet, trygghet og inkludering, og om hvordan kommunen må tilrettelegge for at alle kan delta likeverdig og aktivt i utviklingen av lokalsamfunnet.

**Livsmestring hele livet:** handler om innsats for at alle innbyggere skal oppleve livskvalitet og livsmestring i alle livets faser.

### Strategiske dokumenter for Helse- og mestring i Kongsvinger

Kommunen har vedtatt fire strategiske dokumenter for helse- og mestringstjenestene. Disse strategiene skal være førende for tjenestene, og skal bidra til at kommunen leverer god kvalitet til brukere, pasienter og pårørende. De strategiske dokumentene fastslår at pårørende og frivillighet skal ses på som en vesentlig ressurs.

### Frivillighetsmeldingen for Kongsvinger

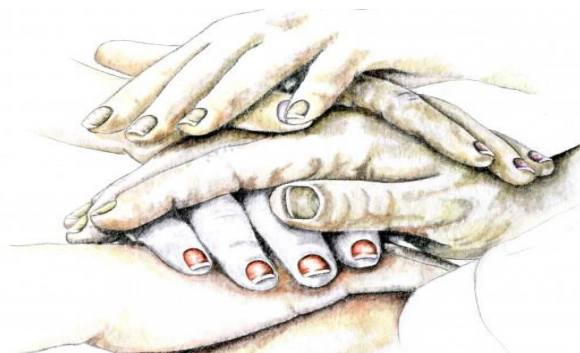
Frivillighetsmeldingen for Kongsvinger er et politisk vedtatt dokument som viser hvordan kommunen skal samarbeide med frivillig sektor og legge til rette for økt frivillighet. Videre skal meldingen vise hvilke overordnede mål kommunen skal ha som tilrettelegger og samarbeidspartner for frivilligheten, og hvilke tiltak som må gjennomføres for å nå disse målene. Frivillighetsmeldingen skal bidra til mer langsiktighet og forutsigbarhet i samspillet mellom kommunen og innbyggere.

## 4. Hvem er pårørende?

Med pårørende menes personer som har nær tilknytning til pasienten eller brukeren. Familie, venner, nettverk og andre nære kan oppleve seg som pårørende.

Når en innbygger i Kongsvinger kommune tar kontakt med helse-, mestrings- og velferdstjenestene i kommunen, skal medarbeiderne spørre:

- Har du pårørende?
- Har du barn eller mindreårige familiemedlemmer/søsken som berøres av situasjonen?
- Hvordan ønsker du at dine pårørende eller andre i nettverket ditt skal involveres?



#### 4.1 Nærmeste pårørende og pårørende

Det skilles mellom **pårørende og nærmeste pårørende**. En pasient eller bruker kan ha mange pårørende, men ikke alle har samme rettigheter, selv om flere bidrar på ulike måter. Det juridiske begrepet nærmeste pårørende<sup>2</sup> brukes om den eller de som skal ha informasjon om pasientens helsetilstand og helsehjelpen som gis dersom:

- Brukeren/pasienten samtykker til at informasjon gis
- Forholdene tilsier at informasjon gis

Brukeren/pasienten kan ha nektet at også nærmeste pårørende får innsynsrett, -dette skal da følges (eller avgjøres unntak i høyere instanser).

Hvis det ikke er mulig å få samtykke fra den det gjelder, kan det likevel være forhold som gjør at man kan gi informasjon til pårørende. Et eksempel kan være der pasient eller bruker er bevisstløs, eller ikke har samtykkekompetanse.

Nærmeste pårørende har særlige rettigheter med hensyn til informasjon, samtykke, journalinnsyn og klage. Hvis bruker ikke ønsker å ha noen som nærmeste pårørende, skal helsepersonell respektere dette.

Barn under 18 år kan ikke være nærmeste pårørende i juridisk forstand, og barn under 18 år kan heller ikke være verge.

Hvis den som mottar tjenestene ikke har samtykkekompetanse, skal det nedtegnes i journal hvem som medvirker på vegne av pasienten. Dersom en pasient eller bruker har verge, er det likevel pårørende vi som tjenesteytere skal samarbeide med. Rollen som verge erstatter ikke rollen som pårørende har<sup>3</sup>.

Alle pårørende (nærmeste og andre bruker oppgir som sine pårørende) skal få:

Generell informasjon om rettigheter, vanlig praksis på området, saksbehandling, mulighet for opplæring samt faglig informasjon om lidelsen og vanlig behandling.

Dersom bruker/pasient ikke selv kan avgjøre hvem den nærmeste pårørende er, tar loven utgangspunkt i en bestemt rekkefølge:

- ektefelle eller den pasienten lever sammen med i samboer/partnerskap
- myndige barn
- foreldre eller andre med foreldreansvaret
- myndige søsken
- besteforeldre
- andre familiemedlemmer som står pasienten nær
- verge eller hjelpeverge

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

<sup>2</sup> [www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder](http://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder)

<sup>3</sup> Pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 bokstav b



#### 4.2 Pårørendes rettigheter

Alle som defineres som pårørende har rett til **generell veiledning og informasjon** når de henvender seg til kommunens helse- og mestringstjeneste. Det kan gis informasjon om:

- Kontaktinformasjon til de ulike kommunale tjenester
- Rutiner og tilbud
- Muligheter for å søke om hjelpemidler, velferds- og mestringsteknologi etc.
- Lovverk, saksbehandling og rettigheter
- Tilbud til pårørende (barn og voksne)
- Informasjon om bruker- og pårørendeorganisasjoner og nettverk

Når den/de pårørende kjenner diagnosen til bruker/pasient, kan helsepersonell (uten å bryte taushetsplikten) snakke generelt om årsaker til tilstanden, symptomer, vanlig behandling og prognose.

##### *Rett til opplæring og veiledning*

Pårørende som har særlig tyngende omsorgsoppgaver har rett til nødvendig opplæring og veiledning fra kommunen. Når helse- og mestringstjenestene vurderer hva som defineres som særlig tyngende omsorgsoppgaver, skal det legges vekt på:

- Omfanget (timer per måned)
- Den fysiske og psykiske belastningen
- Om arbeidet er periodevis eller regelmessig
- Varigheten av omsorgsarbeidet
- Eventuell omsorgsplikt (barn)
- Eventuelt inntektstap

Veiledning og opplæring skal gjøre den enkelte pårørende i stand til å ivareta bruker/pasient på en god måte og samtidig hjelpe den pårørende til å ivareta egen helse- og livssituasjon. Dersom den pårørendes behov for opplæring og veiledning strekker seg over 14 dager eller mer, skal kommunen fatte vedtak på dette behovet.



### *Rett til informasjon om pasientens helsetilstand og helsehjelp*

Nærmeste pårørende har rett til informasjon **i den grad pasient/bruker gir tillatelse til dette**. Samtykket fra pasienten kan gjelde hele eller deler av informasjonen. Den helserettslige myndighetsalder er 16 år. Pasienter over 16 år bestemmer som hovedregel over sine egne helseopplysninger.

### *Rett til innsyn i journal*

Samtykke fra bruker/pasient avgjør hvilke deler pårørende kan få innsyn i. Nærmeste pårørende har rett til innsyn i journal etter en pasients død, med mindre ikke særlige grunner taler mot dette, eller pasient skriftlig før dødsfall har nektet. Det må fylles ut eget skjema for innsynsbegjæring. Dette skjemaet ligger på kommunens hjemmeside, og kan i tillegg fås ved det enkelte tjenestested.

### *Pasientens rett til innsyn i journalopplysninger fra den/de som er pårørende*

Når pårørende gir opplysninger/informasjon om bruker/pasient til helsetjenestene, blir dette nedtegnet i journalen dersom disse opplysningene er relevante. Pasient/bruker har rett til innsyn i egen journal, og denne innsynsretten omfatter også opplysninger som er gitt fra pårørende. Pasient/bruker kan unntaksvis nektes innsyn i slike opplysninger av hensyn til pårørende, eller dersom det anses som helseskadelig for pasient/bruker å få dette innsynet.

### *Rett til informasjon om barns helsetilstand og helsehjelp*

Foreldre eller andre med foreldreansvaret har som hovedregel rett på informasjon om barnets helsetilstand og innholdet i helsehjelpen inntil barnet fyller 16 år, med noen begrensninger:

Når barnet er mellom 12 og 16 år, har foreldre/foresatte ikke rett på barnets helseopplysninger hvis han/hun ikke ønsker det og har grunner som bør respekteres. Det samme gjelder for barn under 12 år dersom tungtveiende hensyn for barnet taler mot at informasjon gis til foreldrene. Foreldre har imidlertid rett på informasjon som er nødvendig for å oppfylle foreldreansvaret fram til barnet er myndig. Dette kan være informasjon om mer alvorlige psykiske lidelser, fare for selvskading, omgang med ulovlige rusmidler, opplysninger om selvmordsfare og innleggelse i døgnavdeling, samt opplysninger om hvor ungdommen befinner seg.

### *Rett til samtykke til helsehjelp til barn*

Foreldre har som hovedregel rett til å takke ja eller nei (samtykke) til helsehjelp for barn inntil de fyller 16 år. Når helsehjelpen regnes som en del av den daglige og ordinære omsorgen for barnet så holder det at én av foreldrene samtykker.

Når barnet er fylt 7 år og er i stand til å danne seg egne synspunkter på det samtykket dreier seg om, skal barnet få si sin mening i alle spørsmål som angår egen helse. Er barnet fylt 12 år skal det legges stor vekt på hva barnet mener.

### *Rett til å representere en pasient som ikke kan ivareta seg selv*

Når en pasient over 16 år ikke kan ivareta sine egne interesser, har nærmeste pårørende rett til nødvendig informasjon som gjør det mulig å få innsikt i helsetilstanden til pasienten og innholdet i helsehjelpen slik at pasientens rettigheter og interesser kan sikres. De nærmeste pårørende til pasienter uten samtykkekompetanse har også rett til å medvirke sammen med pasienten. Helsepersonellet tar beslutningen om helsehjelp, men nærmeste pårørende har i disse tilfellene rett til å:

- motta informasjon om helsetilstand og helsehjelp
- uttale seg om hva pasienten ville ha ønsket av helsehjelp
- medvirke, sammen med pasienten ved gjennomføring av helsehjelp
- medvirke ved utforming av tjenester og ved utarbeidelse av individuell plan

#### *Rett til avlastningstiltak for å lette omsorgsbyrden*

Pårørende med særlig tyngende omsorgsoppgaver kan ha rett til avlastende tiltak. Rettigheten kan gjelde både for omsorgsgiver uten omsorgsplikt og for foreldre med omsorgsplikt for barn med store hjelpebehov. Avlastningen skal gi den pårørende mulighet til nødvendig fritid og ferie, yrkesaktivitet, familieliv og deltakelse i samfunnsaktiviteter. Kommunale tjenester som eksempelvis praktisk bistand og velferdsteknologi som varsling og lokaliseringstutstyr, kan gis som avlastning for omsorgsgiver.

#### *Rett til involvering ved tvungen helsehjelp*

Tvungent psykisk helsevern dekker både tvangsinngelgelser og annen bruk av tvang i forbindelse med undersøkelse og behandling av psykiske lidelser. Nærmeste pårørende har en del rettigheter i forbindelse med etablering og gjennomføring av tvungent psykisk helsevern, i all hovedsak gjelder dette rett til informasjon og veiledning samt klagerett<sup>4</sup>.

#### *Rett til å melde inn og få utredet omfattende rusmisbruk*

Pårørende kan melde fra om omfattende rusmiddelmissbruk til kommunen. Kommunen skal i slike tilfeller foreta en undersøkelse av saken og vurdere om det bør fremmes sak om tilbakehold i institusjon uten brukers eget samtykke. Når saken er utredet har pårørende rett til å få en tilbakemelding om dette.

#### *Rett til involvering ved bruk av skadeforebyggende tiltak i nødsituasjoner (tvang og makt) overfor personer med utviklingshemming*

Verge og nærmeste pårørende skal trekkes inn i vedtaksprosessen sammen med tjenestemottakeren når bruk av tvang eller makt etter helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9 kan være aktuelt. Synspunktene til brukeren og dennes representant skal fremgå av kommunens vedtak.

#### *Rett til involvering ved helsehjelp til personer uten samtykkekompetanse*

- Nærmeste pårørende skal, der det er mulig, forhåndsvarsles før vedtak om helsehjelp fattes.
- Nærmeste pårørende skal, der det er mulig, få mulighet til å gi informasjon om hva pasienten ville ha ønsket.
- Nærmeste pårørende har rett til å medvirke ved gjennomføring av helsehjelpen.
- Helsepersonell skal undersøke om deltakelse fra pårørende kan bidra til å unngå motstand ved gjennomføring av helsehjelpen.
- Nærmeste pårørende skal informeres snarest mulig når vedtak fattes. Pårørende skal ha informasjon om klagerett og uttalerett, og om retten til å se dokumentene i saken.

#### *Rett til økonomiske ytelser*

Pårørende med særlig tyngende omsorgsoppgaver kan søke omsorgsstønad<sup>5</sup>. I tillegg kan pårørende ha rett til andre økonomiske ytelser som pleiepenger, hjelpe- og grunnstønad samt Folketrygdytelser. Informasjon og hjelp til å søke disse fås på NAV.

---

<sup>4</sup> <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/psykisk-helsevernloven-med-kommentarer>  
<https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/psykisk-helsevernloven-med-kommentarer>

<sup>5</sup> <https://www.helsenorge.no/hjelpetilbud-i-kommunene/omsorgsstonad>



### 4.3 Når barn og unge er pårørende

Barn og unge (0-18 år) er pårørende når foresatte eller søsken har helseproblemer, funksjonsnedsettelse eller dør. Helseproblemene kan være psykisk sykdom, avhengighet, eller alvorlig somatisk sykdom eller skade. Barn og unge kan være pårørende til innsatte i fengsel.

Barn som vokser opp i familier med psykisk eller somatisk sykdom eller rusavhengighet, har noe høyere risiko for selv å utvikle psykiske, sosiale og atferdsmessige utfordringer enn andre barn. Barna har også større risiko for å oppleve konfliktfylte familiesamspill, dårlig foreldrefungering og omsorgssvikt. I 2015 ble det presentert en større studie<sup>6</sup> rundt barns situasjon som pårørende. Resultatene her viser at:

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

### 4.4 Når voksne er pårørende

Som pårørende til barn/mindreårige:

Dersom pasienten/brukeren er under 16 år må helsepersonell og tildelingstjenesten avklare hvem som har foreldreansvaret:

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

---

<sup>6</sup> <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/paorendeveileder/arbeidsprosess-og-kunnskapsgrunnlag/forskning-om-barn-som-paorende>

Som hovedregel skal begge foreldrene eller andre med foreldreansvar samtykke til helsehjelp for barn, men i noen tilfeller er det tilstrekkelig at kun en av foreldrene samtykker til helsehjelp på vegne av barn under 16 år. Dette gjelder situasjoner hvor helsehjelpen regnes som ledd i den daglige og ordinære omsorgen for barnet. Videre gjelder det situasjoner der kvalifisert helsepersonell mener at helsehjelpen er nødvendig for at barnet ikke skal ta skade.

Etter fylte 12 år kan barnet selv be om og samtykke til visse typer helsehjelp uten at foreldrene informeres. Forutsetningen er at barnet gir eksplisitt uttrykk for at han/hun ikke ønsker at foreldrene informeres, og at det skyldes grunner som helsepersonell kan og bør respektere. I den grad barnet selv er i stand til å ivareta sine egne interesser på en fornuftig måte, og det kan stilles spørsmål ved om foreldrene handler til barnets beste, vil barnets selvbestemmelse veie tyngst.

Som pårørende til voksne pasienter/brukere:

I de fleste tilfeller er man pårørende til en person i nærmeste familie og/eller omgangskrets, oftest for:

- Ektefelle, registrert partner, person i ekteskapslignende eller partnerskapslignende samboerskap
- Barn over 18 år
- Foreldre
- Søsken over 18 år
- Besteforeldre
- Andre familiemedlemmer
- Nære venner

Jo mindre pasient/bruker er i stand til å ivareta seg selv, desto flere rettigheter har pårørende, -disse rettighetene gjelder både i møte med spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og mestringstjenesten.

#### 4.5 Pårørende som kunnskapskilde

Å kunne innhente kunnskap fra pårørende er nyttig og kan til og med være avgjørende for at bruker/pasient får den beste mulige helsehjelpen: det er de pårørende som kjenner den enkelte bruker best. Systematisk involvering av pårørende kan bidra til positive utfall for brukeren: økt kunnskap om den enkeltes liv, ønsker, behov og interesser kan igjen medføre økt mestring hos brukeren samt redusert stress og bekymring hos pårørende.

#### 4.6 Pårørende som omsorgsgiver

*Når vi snakker om ressursene i helse- og omsorgstjenesten, snakker vi ofte om de store budsjettene, de avanserte apparatene, og de flinke fagfolkene.*

*Men vi glemmer ofte en viktig ressurs.  
En ressurs som står ikke på budsjettene,  
men som gjør en innsats av høy verdi.  
En ressurs som ikke står på vaktlistene,  
men som jobber både tidlig og sent.  
En ressurs som aldri får lønn,*

*men som ofte får dårlig samvittighet.*

*Jeg snakker om de pårørende.*

*De som fyller tomrommene og hulrommene.*

*De som fyller kjøkkenskapene og kjøleskapene.*

*De som tørker tårene.*

*De som fjerner flekkene.*

*De som tømmer bekkenet.*

*Pårørende utfører nesten halvparten av omsorgsoppgavene i samfunnet.*

*Det er en innsats som tilsvarer om lag 100.000 årsverk!*

*De er mødre og fedre.*

*De er ektefeller og barn.*

*De er søsken og venner.*

*De gjør en stor og viktig innsats for sine nærmeste.*

(Bent Høie 2017)

#### 4.7 Pårørende som brukerens representant

Pårørende har ofte en rolle som representant for bruker/pasient. Pårørende kan bekrefte og stadfeste bruker/pasient sine behov. Dersom brukeren ikke har samtykkekompetanse, har nærmeste pårørende rett til å medvirke på brukerens vegne dersom ikke annet er bestemt. Om brukeren ønsker at pårørende skal være til stede når helse- og mestringstjenester (eventuelt behandlingstiltak) gis, skal dette som hovedregel imøtekommes.

#### 4.8 Pårørende som tjenestemottaker

I flere tilfeller vil pårørende også ha rollen som tjenestemottaker. Etter *helse- og omsorgstjenesteloven* skal kommunen tilby nødvendig pårørendestøtte til personer med særlig tyngende omsorgsarbeid i form av avlastning, omsorgsstønad, opplæring og veiledning. I praksis vil skillet mellom pårørendes rolle som nærstående og pårørendes rolle som tjenestemottakere ofte være utydelig. Avlastning er et typisk eksempel på en tjeneste hvor innhold, form og omfang vil være av betydning for både bruker og pårørende<sup>7</sup>.

## 5. Status og utfordringer

### 5.1 Bruker- og pårørendeundersøkelser

*Helse- og mestring* gjennomfører jevnlig bruker- og pårørendeundersøkelser, -dette for å kunne dra nytte av erfaringer om opplevde tjenestetilbud i kommunalområdets kvalitets- og forbedringsarbeid. De pårørende gir tilbakemeldinger om hvordan de opplever tjenestetilbudet til sine, og hvordan samarbeidet med tjenesten fungerer. Resultatene fra undersøkelsene over tid, viser at både brukere og pårørende jevnt over er godt fornøyd med tilbudet og at pårørendesamarbeidet i det daglige

---

<sup>7</sup> <https://oda.oslomet.no/oda-xmlui/bitstream/handle/20.500.12199/6517/2020-26.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

oppleves å fungere bra. Undersøkelsen gir likevel innspill på områder der kommunalområdet og de enkelte tjenestesteder har forbedringspotensial. Særlig gjelder dette:

- Informasjon og orientering om daglige aktiviteter som bruker/pasient deltar på
- Bruker- og pårørendemedvirkning i utarbeidelse av planer
- Manglende kjennskap til kontaktperson
- Samordning med andre enheter
- Oppmøtepresisjon
- Språklige utfordringer

Bruker- og pårørendeundersøkelsen skal gjennomføres annethvert år, og legger grunnlag for revidering av *Pårørendestrategien*. En utfordring har vært lav oppslutning rundt undersøkelsen i enkelte enheter og tjenesteområder, -særlig gjelder dette helsestasjonstjenesten samt tjenester for psykisk helse- og rusomsorg. Det arbeides med løsninger som kan gjøre det enklere, mer motiverende og mer tilgjengelig for brukere og pårørende også ved disse tjenestestedene å delta i neste undersøkelse.

## 5.2 Kompetanseheving

Kompetanseutvikling og kompetanseheving er en integrert og kontinuerlig prosess, og skal understøtte tjenestenes målsetninger. Kompetanse defineres ofte som «*kunnskap, ferdigheter og evner som kan anvendes til å utføre arbeid*»

Kompetanseheving av de pårørende

**Kommunen** har ansvaret for å gi nødvendig informasjon samt opplæring der dette er et behov. I tillegg bidrar **Helseforetakene/spesialisthelsetjenesten** med ulike kurs og opplæringstilbud til pårørende. **Lærings- og mestringssentrene** arbeider for at pasient, bruker og pårørende skal få informasjon, kunnskap og hjelp til å håndtere langvarig sykdom og helseforandringer.

**Pårørendeskolens** målsetning er å gi pårørende til personer med demenssykdom kunnskap og støtte, samt å gi helsepersonell innsikt i situasjonen til både den demenssyke og de pårørende.

**Familievernkontoret** kan arrangere ulike kurs til foreldre med barn med nedsatt funksjonsevne. De ulike **Brukerorganisasjoner** driver utstrakt likemannsarbeid og arrangerer nyttige kurs.

**Pårørendesenteret** er et nasjonalt nettsted for pårørende. Her finnes råd, kunnskap og tips samt oversikt over rettigheter, kurs og hjelpetilbud.

### Nyttige adresser:

Familienettet: <http://www.familienettet.no>

NAV: [www.nav.no](http://www.nav.no)

De fleste brukerorganisasjonene finnes i de to paraplyene FFO: <http://www.ffe.no> og SAFO: <http://www.safo.no>

*Hva med oss*, lenke til barn ungdom og familiedirektoratet sin informasjon om samlivskursene: <http://www.bufetat.no/hvamedoss>

Lærings og mestringssentrene: <http://www.mestring.no>

Informasjon om demens: <http://www.demensinfo.no>

Nasjonalforeningen for folkehelse: <http://www.nasjonalforeningen.no>  
<http://www.selvhjelp.no>

Pårørendesenteret: [www.parorendesenteret.no](http://www.parorendesenteret.no)

At pårørende får økt sin kompetanse om både diagnose, praktisk utførelse av oppgaver og omsorg, rettigheter, tjenester samt tilbud, bidrar til at de bedre kan håndtere hverdagens utfordringer. Økt

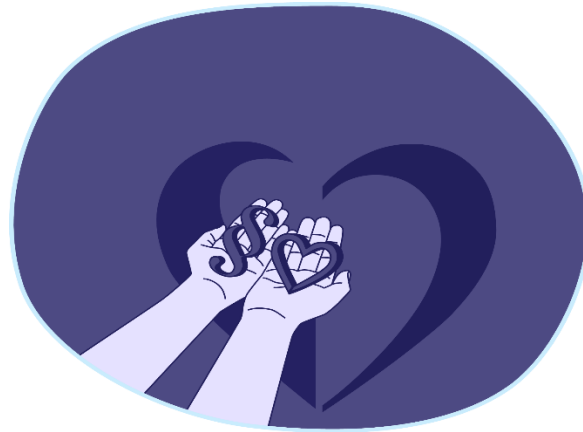
pårørendekompetanse gir også en bedre helhetlig omsorg for pasient/bruker, og gir gode samhandlingsarenaer mellom kommunens tjenesteytere og den enkelte pårørende.

#### Kompetanseheving av ansatte

Kompetanseheving av de ansatte sikrer at kommunen holder seg til lovpålagte krav, også når det kommer til pårørendesamarbeid. Kommunen plikter å sikre at helsepersonell har nødvendig kompetanse på involvering og støtte til pårørende, og skal i tillegg sørge for at behovet for kompetanseheving i pårørendesamarbeid kartlegges regelmessig<sup>8</sup>.

Å legge et godt grunnlag for samarbeid med pårørende, bidrar også til økt kvalitet i tjenestetilbudet. Pårørende er en sentral samarbeidspartner for tjenestene: de har ofte kunnskap som er viktig for vurdering av tiltak, god tjenesteutøving og forståelse for sykdom og atferd hos pasient/bruker.

Kompetanse om pårørendes opplevelser, mestringsmekanismer, sorgprosesser og utfordringer i hverdagen kan bidra til unngåtte konflikter eller misforståelser mellom ansatte og pårørende. Gjennom kompetanseheving av ansatte kan pårørende oppleve større grad av støtte, og dermed også i økende grad makte å stå lenger i tunge omsorgsoppgaver.



### 5.3 Pleiepenger og omsorgsstønning

Det er i utgangspunktet fire sentrale hensyn som skal legges til grunn for økonomisk stønning ved særlig tyngende omsorgsoppgaver:

- Forsvarlige tjenester for bruker
- Ordningen skal bidra til likestilling og integrering og hindre utstøting fra arbeidslivet
- Ressursene skal prioriteres mot tjenester som faktisk ytes og ikke generelle kontantytelser
- Forenklet byråkrati

Pårørende med særlig tyngende omsorgsoppgaver kan søke om statlige og kommunale ytelser.

*Fra stat:*

**Pleiepenger:** Kan søkes hvis den pårørende må være borte fra eget arbeid for å pleie barn som har vært innlagt eller til behandling på sykehus, for å pleie en utviklingshemmet person over 18 år eller

---

<sup>8</sup> <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2016-10-28-1250/%C2%A77#%C2%A77>  
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/helseforetak-og-kommuners-plikter-overfor-parorende/kompetanse-hos-helsepersonell#kommuner-og-helseforetak-skal-sikre-at-helsepersonell-har-kompetanse-pa-involvering-av-og-stotte-til-parorende-begrunnelse>



en som er i livets slutfase. For barn og pleie av utviklingshemmet person over 18 år er det ingen tidsbegrensning på ytelsen, men ved livets slutfase kan det søkes inntil 60 arbeidsdager.

Grunn- og hjelpestønad: Kan søkes hvis den pårørende har ansvar for et barn/person med pleiebehov eller der det kreves nødvendig tilsyn fra pårørende. Kan søkes ved langvarig sykdom, skade eller funksjonshemming med varighet på minst 2-3 år. Kan ytes i tillegg til hjemmesykepleie.

Opplæringspenger: Kan søkes hvis den pårørende må være borte fra jobb for å delta i nødvendig opplæring for barn med nedsatt funksjon, langvarig skade eller sykdom.

*I tilfeller der den pårørende har pleieoppgaver overfor en ektefelle/partner i livets slutfase så kan den pårørende også ha rett på andre ytelser, som for eksempel gjenlevendepensjon, gjenlevendetillegg eller overgangsstønad. Om den pårørende har felles barn under 18 år med den avdøde så kan det i tillegg søkes om barnepensjon.*

*Fra egen kommune:*

Omsorgsstønad: Dette er penger man kan søke om hvis man er hjemme med sykt barn.

Sykemelding: Hvis situasjonen oppleves så tyngende for den pårørende at den fører til sykdom kan eventuelt den pårørendes lege vurdere en sykemelding.

Permisjon: Ved sterke velferdsgrunner NAV kan vurdere å «pause» for eksempel arbeidsrettede tiltak i en periode så den pårørende ikke skal miste tid/arbeidstrening. Gjelder både statlige og kommunale tiltak.

### Kvalitet på private tjenester

Et fellestrekk ved helse- og mestringstjenester er at de skal dekke grunnleggende behov hos brukeren, enten det dreier seg om praktisk bistand til husarbeid eller personlig stell og pleie. For å oppnå formålet med tjenestene, må kommunen sikre at tjenestene innehar en viss kvalitet samt at de er faglig forsvarlige.

En utfordring med lønnet pårørendeomsorg er kvalitetssikringen av disse omsorgstjenestene. Mens det er kontroll med kommunale omsorgstjenester, kan kommunen i begrenset grad føre kontroll og tilsyn for å sikre at omsorgsarbeidet utføres til det beste for brukeren når omsorgen skjer av pårørende. Det vil også være utfordrende å avgjøre om tjenestene som utføres er faglig forsvarlige. Omsorgslønnsordningen er likevel omfattet av kommunens internkontroll og kvalitetsarbeid, samt av statlige tilsyn. Men kommunens mulighet til å stille vilkår knyttet til eksempelvis omsorgslønn, gir i seg selv ikke hjemmel til å kreve adgang til en privatbolig. Kommunen vil være avhengig av samtykke fra omsorgsgiver og pasient/bruker. Omsorgslønsmottakere har ikke lovpålagt krav om opplæring som følger krav til personell etter *Helse- og omsorgstjenesteloven*.

### Andre perspektiver på lønnet pårørendeomsorg

Pårørendeomsorg er positivt for bruker, pårørende og Kongsvingersamfunnet, men den har også en pris. Et sentralt spørsmål er om pårørende –og spesielt kvinner som står i pårørendeomsorg overfor egne barn eller andre familiemedlemmer- får en svakere tilknytning til arbeidsmarkedet og de velferdsgoder det medbringer enn det de ville hatt om de ikke var mottakere av omsorgslønn. NOVA<sup>9</sup> har i samarbeid med SSB undersøkt yrkesdeltakelse og erfaringer med kommunale støtteordninger, og nær 25 % av de som mottok støtteordninger på grunn av pårørendeomsorg stod helt utenfor arbeidslivet. Dette var i all hovedsak kvinner. Av disse oppgav over halvparten at de gjerne skulle sett at de kunne jobbet. Kvinnene i undersøkelsen hadde i tillegg en klart mer negativ egenvurdert

---

<sup>9</sup> Velferdsforskningsinstituttet NOVA, tidligere Norsk Institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.



helsetilstand enn gjennomsnittsbefolkningen, og de fleste meldte at jo større og mer krevende omsorgsoppgaver de stod i, desto mer økte eget behov for samfunnsdeltakelse på arbeids- og/eller fritidsarenaer. Samtidig opplevdes pårørendeomsorg som meningsfullt og ønsket.

Den rettslige stillingen til mottakere av omsorgslønn er ikke lovregulert (omfattes ikke av arbeidsmiljøloven), og det inngås oftest en oppdragsavtale med kommunen, ikke en ansettelsesavtale. Det betyr at omsorgsgiver ikke har krav på ferie og feriepenger, og heller ikke rett til sykepenger de første to uker av et sykdomsforløp. Kommunen skal legge til rette for at omsorgsgiver sikres ferieavlastning. Det gis rett til godskrivning av pensjonspoeng.

#### 5.4 Når samarbeidet er utfordrende

Det er et klart mål at tjenestene og helsepersonell skal legge til rette for at pårørende klarer å utføre de omsorgsoppgavene de ønsker å ha, uten at det går ut over deres egen helse. Den innsatsen pårørende gjør skal anerkjennes, og tjenestene skal etterspørre pårørendes behov. Å være pårørende i møte med tjenestene innebærer å være avhengig av andre; dette kan oppleves som en maktesløs og sårbar posisjon. Samarbeidet mellom tjenestene og de pårørende vil variere: noen ganger kan dårlige møter være tilfeldig eller skyldes mangel på gode rutiner. Andre ganger er praksis personavhengig, det er begrensede ressurser, møtet kan være et uttrykk for en kultur på tjenestestedet. Eller den pårørende kan ha med ekstra bagasje.

#### Forventningsavklaringer og felles forståelse

Samhandling og samarbeid handler blant annet om:

- tidlig dialog og gjensidig informasjonsutveksling
- deltakelse på møter
- avklaring av forventninger til hvem som gjør hva
- oppfølging når pårørende hjelper til med medisiner, opptrening etc.
- opplæring, råd og veiledning
- planarbeid (individuell plan, kriseplan, plan for familien)
- koordinering av tjenester
- avlastning

Det er ulikt hvordan den enkelte pårørende ønsker å involvere seg i brukerens liv og tjenestebehov. Å gjøre disse avklaringene er nødvendig i en tidlig fase for å unngå misforståelser. I forventnings- og ansvarsavklaringene ligger også at tjenestene må respektere de behov pårørende har: noen vil være ansvarlig for eksempelvis innkjøp av klær, sko etc., andre vil det ikke. Tjenestene må tydelig vise at de respekterer pårørendes valg om grad av involvering, men også være klar over at dette valget kan endres underveis og at en ny avklaring da må tas.

Dersom pasient/bruker skal skjermes eller trenger nødvendig forutsigbarhet i sin hverdag, er det viktig å gi pårørende informasjon om dette, -med begrunnelse som samtidig ivaretar personvern og taushetsplikt overfor brukeren og personalet.

#### Bruker- og pårørendegrupper som opplever seg stigmatisert

Familier som er rammet av kriser som utløser behov for tjenester fra rusomsorg eller barneverntjeneste kan oppleve seg stigmatisert som gruppe, -også i et pårørendeperspektiv. Å ta vare på det familiemedlemmet som har et hjelpebehov og samtidig ta vare på seg selv som pårørende kan være spesielt krevende, kanskje særlig i forhold til samspill og kommunikasjon med tjenestene. Skam og skyldfølelse kan være knyttet til situasjonen, og det kan være vanskelig å sette

ord på behov for støtte, men også å oppleve å kunne være en ressurs i samarbeidet. Pårønderollen kan kreve alle fysiske og psykiske ressurser, og mange opplever at samfunnet rundt har antakelser og forventninger knyttet til både situasjonen og pårørende enn det de selv opplever. Samarbeid og samhandlingsarenaer kan oppleves å være preget av andre verdier og oppfattelser enn i samarbeid i andre deler av tjenestetilbudene. Det er viktig for ansatte i tjenestene å være bevisst dette for å kunne møte pårørende respektfullt og som en ressurs.

### Pårørende med etnisk minoritetsbakgrunn

Andelen innbyggere med etnisk minoritetsbakgrunn er økende. Den norske velferdsmodellen har som overordnet verdi at helse- og mestringstjenestene skal være likeverdige og uavhengige av kultur, religion og etnisitet: alle skal ha tilgang til tjenester av like god kvalitet, og tjenestene skal tilpasses den enkeltes behov. Helse- og omsorgsdepartementet slår fast at kulturell kompetanse er avgjørende for å sikre innvandrere likeverdige tjenester, og for at pårørende skal oppleve likeverdige samarbeidsarenaer<sup>10</sup>. Dette innebærer at ansatte i tjenesten må være særlig bevisst på egne verdier og oppfattelser (særlig på stereotyper, fordommer og antakelser angående innbyggere som er annerledes enn dem selv). Ansatte må også ha kunnskap om ulike oppfatninger om helse og sykdom i andre kulturer, og hvordan disse kan påvirke både pasientens og pårørendes oppførsel. Tjenestene og ansatte må samle kulturelle data som er relevante for den enkelte bruker/pasient, og ta disse opplysningene inn i hensyn til kultur i samarbeidet med pårørende.

Kommunikasjonsutfordringer beskrives oftest som den største utfordringen, og kan føre til misforståelser, stress og konflikter. Dette kan være særlig utfordrende når pasientens prognoser er dårlige, eller behandling og tiltak kan bryte sterkt med brukers og pårørendes kultur.

Det er viktig at samhandling foregår på en måte som både bruker og pårørende forstår, og forskning viser at selv innbyggere som har bodd lenge i Norge i en krisesituasjon kan ha behov for tolk; - fagspråk i tillegg til opplevd krise gjør samhandlingen krevende å forstå.

I noen kulturer er det også vanlig at det er de pårørende som skal ha all informasjon og ta seg av brukeren og brukerens behov: bruker/pasient skal skånes og beskyttes. Dette skaper usikkerhet og dilemma hos ansatte i tjenestene, -også opp mot gjeldende lovverk.

### Overganger mellom tjenester eller tjenester fra flere ulike avdelinger/enheter

Overganger er en naturlig del av livet, og innebærer at man må lære nye strategier for å forholde seg til noe nytt. Dette er ofte ekstra krevende når man står i en pårønderolle som oppleves uavklart eller uoversiktlig. Overganger til nye arenaer, eller tjenester fra flere ulike enheter innebærer en samordning av tjenester rundt både pasient/bruker og for pårørende. Dette kan skape usikkerhet og uro for hvordan endringene vil bli, og hvilke konsekvenser det vil ha. God planlegging sammen med pårørende vil kunne bidra til å dempe belastningen overgangen og/eller tjenestesamhandling kan ha. Sømløse overganger eller samtidig behov fra flere utøvende enheter krever et godt samarbeid, samt overføring av nødvendig kompetanse og forberedelser i rett tid. Mange pårørende opplever imidlertid at disse overgangene ikke er så sømløse som ønskelig, og bruker dermed mye av sin tid til å forsøke å koordinere tjenestene, stille spørsmål ved faglige vedtak og tiltak, eller oppleve at deres perspektiv «mistes» på veien. Slike opplevelser kan ofte medføre et konfliktfylt samarbeid mellom ansatte og pårørende.

---

<sup>10</sup> [https://www.regjeringen.no/contentassets/2de7e9efa8d341cfb8787a71eb15e2db/likeverdige\\_tjenester.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/2de7e9efa8d341cfb8787a71eb15e2db/likeverdige_tjenester.pdf)

## Pårørendes klagerett

Pårørende kan etter lovverket klage på vegne av bruker/pasient dersom de mener at denne ikke har fått oppfylt sine rettigheter til nødvendige helse- og mestringstjenester, kvalitet på tjenestene, medvirkning, informasjon og journalinnsyn. **Nærmeste pårørende** kan også klage dersom de mener de som pårørende ikke har fått oppfylt sine rettigheter til informasjon, medvirkning eller journalinnsyn. Tjenesten og kommunen har plikt til å informere om fremgangsmåte ved klage, eventuelt også bistå med å skrive denne klagen. Imidlertid bør ansatte i en konfliktsituasjon der pårørende ønsker å bruke klagerett, anbefale disse om å ta kontakt med *pasient- og brukerombudet* i fylket for bistand. Det vil ofte være uheldig for et videre samarbeid mellom tjenesten og de pårørende dersom ansatte blir en del av en konflikt.

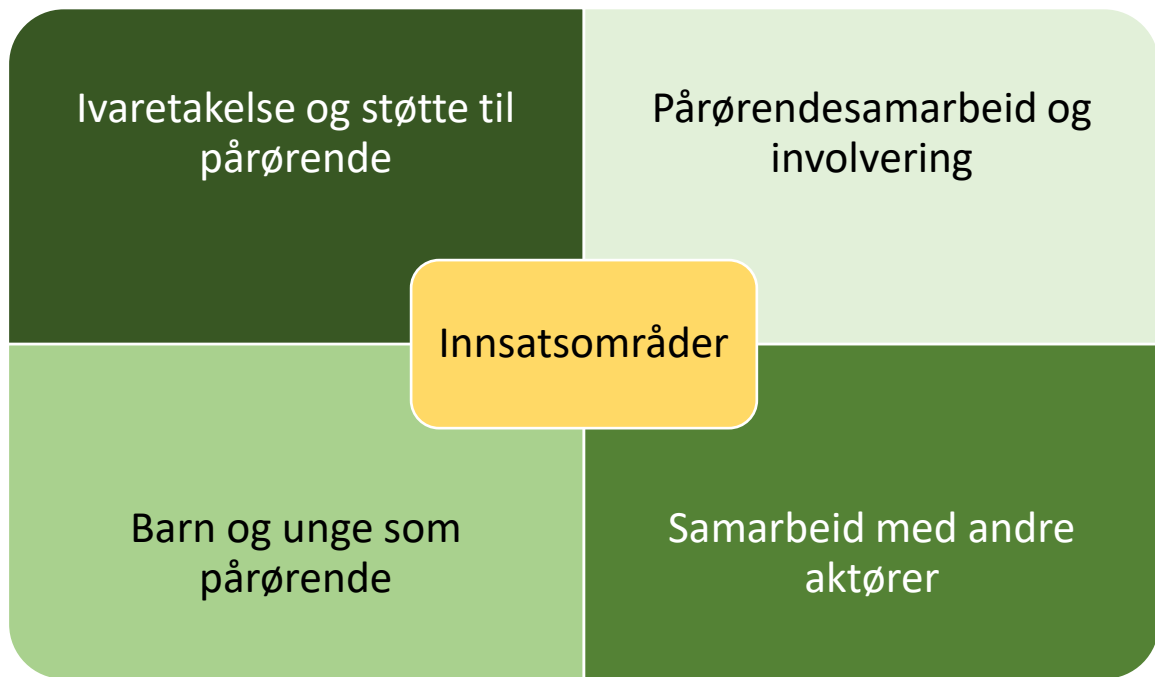
## 5.5 Etiske dilemma

Fagpersonell kan i møte med pårørende ofte havne i etiske dilemmaer. Derfor er det viktig å ha en bevissthet for hvordan ulike situasjoner kan håndteres, og det må derfor legges til rette for gode etiske refleksjoner.

Eksempel på etiske dilemmaer der pårørende er involvert kan være:

- Bruker gir ikke samtykke til at man kan kontakte pårørende. Likevel er det indikasjoner på at pårørende trenger støtte og veiledning i sin situasjon. Lovverket pålegger tjenestene å ivareta pårørende uavhengig av brukers samtykke, men ansatte kan være bekymret for at det å kontakte dem vil føre til at relasjonen til bruker blir skadelidende.
- Tilfeller der pårørende til stadighet tar kontakt, og gjerne spør om forhold man ikke kan gå inn på av hensyn til taushetsplikt. I denne situasjonen ønsker man å støtte pårørende, men kan likevel ikke imøtekomme det som blir etterspurt.
- Når ungdom mellom 16 og 18 år ikke ønsker å involvere foreldrene i alvorlige helsespørsmål.

Lovverket har forrang foran andre hensyn, og kunnskap om dette er en forutsetning for å håndtere dilemmaene. Andre forutsetninger for å håndtere dilemma er erfaring, fagkompetanse, kommunikasjonsferdigheter, evne til å oppnå tillit, og evne til å oppnå et samtykke. Etisk bevissthet og refleksjon hos helsepersonell kan forebygge konflikter, og gi nye perspektiver og løsninger når man opplever utfordrende etiske situasjoner.



## 6. Innsatsområder med handlingsplan

### Innsatsområde 1    Ivaretagelse og støtte til pårørende

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

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

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

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

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

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

Pårørende med særlig tyngende omsorgsarbeid skal tilbys individuell veiledning og opplæring når de har et nødvendig behov for slik støtte. Andre pårørende med omsorgsoppgaver bør også tilbys individuell veiledning og rådgivning ved behov.

Familie og andre pårørende med krevende omsorgsoppgaver kan oppleve å komme i en vanskelig økonomisk situasjon. Helse- og mestringstjenesten kan spørre pårørende om familiens økonomiske situasjon er endret som følge av sykdom, behandling og omsorgsoppgaver, og om de har behov for informasjon om rettigheter og økonomisk rådgivning.

Helse- og omsorgstjenesten spiller en viktig rolle når det gjelder å forebygge og avdekke vold i nære relasjoner. Helsepersonell må være oppmerksomme på tegn som kan tyde på at pårørende de møter er eller har vært utsatt for vold og overgrep. Vold i nære relasjoner er et tabubelagt område. Ved å snakke om temaet kan helsepersonell bidra til å bryte tabuet. Det er nylig utarbeidet en revidert plan mot vold og overgrep i nære relasjoner, -tjenestene i Kongsvinger kommune legger denne planen til grunn for å avdekke vold og sette inn tiltak ved behov.

#### Tiltaksplan:

<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Kongsvinger kommunes innbyggere skal oppleve at de inviteres til samarbeid, og at de når de er i behov av det får støtte i sin rolle som pårørende.</b></li> <li>• <b>Pårørendearbeidet er en del av kommunens kontinuerlige forbedringsarbeid. Pårørende skal sikres god og riktig støtte, veiledning og informasjon. Kommunen skal følge de lovkrav som gjelder. Kunnskap om hvordan pårørenderollen oppleves er et sentralt element i forbedringsarbeidet.</b></li> </ul>		
Indikator	Tiltak	Ansvarlig
Kompetanseheving av ansatte	Alle ansatte skal gjennomføre e-læringskurs "Pårørendearbeid" på kompetansebroen innen utgangen av året.	Enhetsleder Avdelingsleder
Styrke pårørendesamarbeidet med den enkelte	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Henge opp plakat på pasientrom på sykehjem/HDO med informasjon om hvem som er primær- og sekundærkontakt</li> <li>• Inkomstsamtale (så lenge pasienten samtykker)</li> <li>• Revidere prosedyre på primær og sekundær oppgaver.</li> <li>• Mer informasjon gis pårørende vedr.</li> </ul>	Avdelingsleder Alle ansatte i tjenesten

	<p>aktivitet etc. og hvordan pasient responderer på dette i form av ro/uro (pasient må samtykke dersom samtykkekompetent).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kartleggingsverktøy for pårørende benyttes i tjenester der hvor dette er aktuelt</li> </ul>	
Pårørende skal få tidlig kjennskap til kommunens ulike pårørendetilbud	Ansatte skal ha god oversikt over tilbudene.	Kommunikasjonsavdelingen Enhetsleder Avdelingsleder
Pårørende skal oppleve at de kommer enkelt i kontakt med kommunen for informasjon	Søke tilskuddsmidler til kommunalt ansatt Pårørendekoordinator.	Kommunikasjonsavdelingen Pårørendekoordinator Enhetsledere

## Innsatsområde 2 Pårørendesamarbeid og involvering

Det skal legges til rette for en forutsigbar dialog med pårørende ved helse- og omsorgstjenester til pasient/bruker. Dialog om personlige og helsemessige forhold krever samtykke fra pasienten eller brukeren når han/hun er over 16 år. Det bør lages en avtale med pårørende om hvordan kontakten og informasjonsutveksling utover de faste møtepunktene skal foregå. Nærmeste pårørende som bor langt unna tjenestestedet bør tilbys dialog via telefon eller andre kommunikasjonsløsninger. Tjenestestedet bør avklare om det er situasjoner der pårørende særlig ønsker å bli kontaktet.

Avtaler om informasjonsutveksling og samarbeid med pårørende skal dokumenteres i pasientens journal. Denne avtalen bør omhandle:

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

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

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

Opplysninger kan også gis til andre pårørende så langt samtykket fra den enkelte pasient/bruker rekker. Mange pårørende har nytte av å ha med seg andre familiemedlemmer eller venner inn som støttepersoner i samtaler med helsepersonell. Det skal avklares med pasienten hvilken informasjon som skal gis til hvem og på hvilket detaljnivå, og om pasienten ønsker å være til stede når informasjonen gis.

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

#### *Involvering av nærmeste pårørende ved individuell plan*

Når pasient/bruker med behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester har rett til å få utarbeidet individuell plan, skal nærmeste pårørende gis anledning til å medvirke i den grad pasient/bruker ønsker dette.

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

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

Ved oppnevning av koordinator, skal det legges stor vekt på hva pasient/bruker og eventuelt den pårørende som medvirker på vegne av vedkommende ønsker. I utarbeidelsen av planen kan pårørende gjennom sin kjennskap til pasient/bruker blant annet bidra med:

- Kunnskap om pasientens/brukerens ressurser og mestringsevne
- Oversikt over ressurser i familie og nærmiljø
- Kunnskap om pasientens/brukerens helhetlige behov
- Synspunkter på utforming av mål, valg og prioriteringer i planen

I planen bør det framgå hva pårørende eventuelt bidrar med av oppgaver:

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

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

#### Tiltaksplan:

<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Kongsvinger kommunes innbyggere skal oppleve at de inviteres til samarbeid, og at de når de er i behov av det får støtte i sin rolle som pårørende.</b></li> <li>• <b>Pårørende skal møtes med forståelse og respekt for sin situasjon.</b></li> <li>• <b>Pårørendesamarbeidet skal preges av likeverd, rettferdighet og være uavhengig av kulturell, etnisk eller religiøs bakgrunn.</b></li> </ul>		
Indikator	Tiltak	Ansvarlig
Bygge gode samarbeidsarenaer med pårørende med etnisk minoritetsbakgrunn	Tidlig innkomst/avklaringsamtale med pårørende for kartlegging av behov for tolk,	Kommunalsjef Enhetsledere Avdelingsleder NAV

	<p>gjennomgang av rutiner, kartlegging av forståelse, behov etc. Det utarbeides egen prosedyre for førstegangsmøte med pasienter og pårørende med etnisk minoritetsbakgrunn.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Bruk av ekstern kompetanse innen kulturkoding</li> </ul>	
Ivareta lovfestet krav til pårørendesamarbeid	<p>Kommunen skal ha systemer og rutiner som legger til rette for informasjon, dialog og samtale med pårørende. Det utarbeides felles rutiner for dette samarbeidet.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Felles mål</li> <li>• Avklare roller og ansvar</li> <li>• Skape forutsigbarhet og tydelige rammer for kommunikasjon</li> <li>• Gjøre fortløpende evalueringer av samarbeidet i fellesskap</li> <li>• Utarbeide sjekklister for planlagt og strukturert samarbeid med voksne pårørende</li> </ul>	<p>Kommunalsjef Helse Enhetsleder Avdelingsledere</p>
Nyhetsbrev til pårørende: 3-4 ganger årlig	<p>Gir pårørende verdifull informasjon og orientering om ting som skjer (med aktivitetskalender?), det informeres generelt om tjenesten, personalgruppa, tilbudene etc.</p>	<p>Enhetsledere Avdelingsleder Kommunikasjonsavdelingen</p>
Pårørende spørres på samme måte som brukere/pasienter: «Hva er viktig for deg?»	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Etablere system for systematisk innhenting av pårørendes erfaringer.</li> <li>• Systematisk etisk refleksjon i samarbeid med pårørende</li> </ul>	<p>Enhetsledere Avdelingsleder (gjennom kvalitetssirkelen)</p>
Teknologi oppleves som et verktøy som forbedrer kommunikasjonen mellom pårørende og tjenestene	<p>Ansatte, pårørende og pasient/bruker samarbeider om bruk av kommunikasjonsform/teknologi, f.eks. melding om daglige aktiviteter (app/meldinger /oppslag)</p>	<p>Kommunikasjonsavdelingen Rådgiver vft og digitalisering Enhetsledere Avdelingsleder</p>



Sørge for kontinuerlig relevant informasjon og orientering om pårørendesamarbeid og rettigheter.	Oppdatere kommunens websider med aktuell og relevant informasjon	Kommunikasjonsavdeling
--	--	------------------------

### Innsatsområde 3 Barn og unge som pårørende

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

Barn som pårørende kan ha behov for følgende informasjon om den som er syk/mottar tjenester:

- Balansert og aldersadekvat informasjon om tilstanden til den som er syk
- Forklaring av symptomer og av eventuell diagnose og prognose
- Årsaker til sykdommen eller tilstanden
- Hva slags behandling som gis og varighet av behandling
- Hvordan pasienten/brukeren blir ivaretatt
- Konsekvenser av tilstanden for familien

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

- Hvem skal ivareta barnet fremover (dersom forelder er syk)
- Normale reaksjoner hos barn når voksne eller søsken er syke
- At barnet ikke har ansvar for å hjelpe den voksne eller søsken med å bli frisk
- At barnet har lov til å ha det bra og fortsette med aktiviteter de liker, selv når bruker/pasient har det vanskelig
- Hvem vet om familiens situasjon, og hvem kan barnet snakke med

Det kan være behov for å kontakte andre instanser som barnehage eller skole for å undersøke hvordan barn eller ungdom har det. Det må foreligge samtykke fra pasienten/brukeren før man tar slik kontakt.

Tjenesten har ansvar for å foreta en selvstendig vurdering av behovet til hvert enkelt barn. Vurderingen kan være forskjellig fra pasientens/brukerens eller andres vurdering. Tjenesten må ta med i vurderingen at både helsepersonell og foreldre kan undervurdere hva barn og ungdom selv opplever som påkjenninger ved foreldres/søskens sykdom. Vurderer tjenesten at det er behov for oppfølgingstiltak, skal det innhentes samtykke fra pasienten/foreldrene. Hvis et manglende samtykke vurderes som alvorlig omsorgssvikt, skal det sendes bekymringsmelding til barnevernstjenesten.

Tiltaksplan:

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kongsvinger kommunes innbyggere skal oppleve at de inviteres til samarbeid, og at de når de er i behov av det får støtte i sin rolle som pårørende.</li> <li>• Pårørende skal møtes med forståelse og respekt for sin situasjon.</li> </ul>		
Indikator	Tiltak	Ansvarlig
Barn og unge som pårørende til foreldre eller søsken skal motta god informasjon tilrettelagt for alder og forståelse. De skal få nødvendig oppfølging når det er behov	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Etablere system og rutiner for særlig ivaretagelse av barn og unge som pårørende</li> <li>• Avklare ansvar og oppgaver i tjenestene knyttet til ivaretagelse av barn og unge som pårørende</li> <li>• Vurdere mulighet for å inkludere barn og unge som pårørende i samhandlingsmodellen BTI (Bedre tverrfaglig innsats)</li> <li>• Utarbeide funksjonsbeskrivelse over rollen som «barneansvarlig»</li> </ul>	Kommunalsjef Enhetsledere Avdelingsleder Alle ansatte i tjenestene
Rutiner og prosedyrer for barn som pårørende etableres	E-læringsprogrammene <i>Barn som pårørende</i> <sup>11</sup> , <i>Pårørendeprogrammet</i> <sup>12</sup> , <i>Snakke med barn</i> <sup>13</sup> inkluderes i kompetanseplaner og gjennomføres i enhetene.	Enhetsledere (gjennom kvalitets sirkelen og Kompetanseplaner)
Sikre at barn med minoritetsbakgrunn og/eller flyktningbakgrunn får god informasjon om pårørenderollen når dette er nødvendig	Arenaer for tverrsektorielt samarbeid rundt barn og unge som pårørende utvikles med utgangspunkt i allerede eksisterende møtearenaer.	Kommunalsjef Enhetsledere Avdelingsleder NAV BTI-kordinator Eksterne om nødvendig

<sup>11</sup> <https://barnsompårørende.helsekompetanse.no/>

<sup>12</sup> <https://pårørendeprogrammet.no/hjem>

<sup>13</sup> <https://www.snakkemedbarn.no/>

## Innsatsområde 4 Samarbeid med andre aktører

For å lykkes med et helhetlig og systematisk pårørendearbeid er kommunen avhengig av samarbeid med spesialisthelsetjenesten, bruker- og pårørendeorganisasjoner og frivillige organisasjoner.

Kreftforeningen er en slik aktør, som har stor kompetanse i å bidra inn i pårørendesamarbeidet når en av ens nærmeste står i en utfordrende helsesituasjon.

<https://kreftforeningen.no>

Pårørendesenteret i Stavanger tilbyr pårørendeveiledning, kurs og undervisning til pårørende og fagfolk lokalt og nasjonalt. Fra 2017 har *Pårørendesenteret* drevet et landsdekkende hjelpetilbud for voksne pårørende: [www.parorendesenteret.no](http://www.parorendesenteret.no). Det nettbaserte hjelpetilbudet inneholder nyttig informasjon, hjelp og råd, samt oversikt over lokale, regionale og nasjonale hjelpetilbud. Pårørendesenteret drifter også egen chat og hjelpetelefon. Tilbudet er gratis, og begrenser seg ikke til utvalgte diagnoser eller relasjoner til den med helseutfordring.

Høsten 2019 lanserte *Pårørendesenteret* et tilsvarende tilbud for pårørende barn og unge, spesielt tilpasset barnas alder og forståelse. [www.ungeparorende.no](http://www.ungeparorende.no) er den første nettsiden i sitt slag i Norge. (Kilde: *Pårørendesenteret i Stavanger*).

Utviklingscenteret for sykehjem og hjemmetjenester (USHT) er en viktig samarbeidspartner i alt kvalitativt utviklingsarbeid for Kongsvinger kommune. USHT Innlandet har sammen med Hamar kommune og Hamar Frivillighetsentral utviklet og prøvd ut en modell for avlastning i hjemmet til pårørende med store omsorgsoppgaver. Modellen er implementert i drift i Hamar kommune. Tilbudet er aktuelt for pårørende til pasienter med eller uten hjemmetjenester, krever ikke søknad eller vedtak og supplerer den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Formålet er å forebygge at pårørende blir utslitt eller syke på grunn av omsorgsoppgavene ved å tilby pauser i hverdagen, og samtidig legge til rette for at pasienten kan bo hjemme lengst mulig. Et tilsvarende tilbud kan være aktuelt å prøve ut også i Kongsvinger, gjerne i samarbeid med USHT.

Starthjelp: tilbud ved Lærings- og mestringssenteret – barn (LMS-barn) på Oslo universitetssykehus for foreldre som nylig har fått barn med nedsatt funksjonsevne eller langvarig sykdom.

### Kompetansebroen

Helse og Mestring benytter e-læringskurs i regi av A-hus og *Kompetansebroen* som en del av kompetansehevingen av de ansatte på området. Kompetansebroen tilbyr blant annet kurs med følgende tematikk:

- Familiestøtte - Hvordan involvere pårørende?
- Barn som pårørende (for helsepersonell i kommunen som skal ta vare på barn som pårørende).
- Pasient- og pårørendeopplæring - Fagfeltet pasient- og pårørendeopplæring introduseres gjennom tekst, bilder og filmer.

### Veilederen.no

Veilederen er en nettbasert tjeneste som de ansatte kan benytte i pårørendesamarbeidet. Verktøyet er en ressurs som bistår ansatte i å ivareta sine plikter samt være en god tjenesteyter både ovenfor brukere og pårørende. Nettportalen gir svar på hvilke juridiske forhold som gjelder i samhandlingen mellom de ulike parter.

## Tiltaksplan:

<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Pårørendearbeidet er en del av kommunens kontinuerlige forbedringsarbeid. Pårørende skal sikres god og riktig støtte, veiledning og informasjon. Kommunen skal følge de lovkrav som gjelder. Kunnskap om hvordan pårørenderollen oppleves er et sentralt element i forbedringsarbeidet.</b></li><li>• <b>Planen skal fungere som et arbeidsdokument for kommunens helse- og mestringstjenester, og skal kunne brukes som et oppslagsverk for enklere orientering rundt lovverk, rettigheter, plikter og samarbeidsformer i daglig drift og i daglige møter med pårørende.</b></li></ul>		
Strategi	Tiltak	Ansvarlig
Sikre at pårørendesamarbeid er beskrevet i aktuelle avtaler med helseforetak og spesialisthelsetjenesten.	Gjennomgå eksisterende samarbeidsavtale, sørge for beskrevet pårørendesamarbeid dersom dette ikke er tilstrekkelig nedfelt i avtalene	Kommunalsjef Samhandlingskoordinator
Opprette samarbeidsarenaer med frivillige og organisasjoner	Dialogmøter med bruker- og pårørendeorganisasjoner avholdes en til to ganger i året	Kommunalområdet Frivilligsentralen
Inngå samarbeid med bruker- og pårørendeorganisasjoner samt frivillig sektor innenfor minst ett område.	Avlastningsprosjekt etter modell fra Hamar og USHT	Kommunalsjef Enhetsledere Frivilligsentral

## 7. Ansvar og oppfølging av strategien

Ansatte i kommunen plikter å ivareta pårørende. I henhold til *Pårørendeveilederen*<sup>14</sup> skal kommunen ha systemer som tilrettelegger for god informasjon og dialog med pårørende.

Kongsvinger kommunes pårørendestrategi skal være en veiviser for organisasjonen slik at alle jobber i samme retning og møter kommunens intensjoner om god samhandling mellom tjenesteytende enheter, pasient/bruker og pårørende.

Strategien følges opp gjennom tiltaksplanen, og administrativt hovedansvar ligger i kommunalrådet Helse- og mestring. Kommunalsjef helse- og mestring følger opp strategien sammen med stab og enhetsledergruppen for et helhetlig kvalitetsarbeid. På sikt må det vurderes om pårørendestrategien også kan omfatte tjenester utenfor helse- og mestringstjenestene.

Pårørendestrategien vil bli revidert hvert annet år, dette i etterkant av gjennomført *Bruker- og pårørendeundersøkelse*. Revidering og evaluering av tiltak vil bli orientert Komite for Helse og mestring.

<sup>14</sup> <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/paerorendeveileder#kommuner-og-helseforetak-skal-ha-systemer-for-p%C3%A5r%C3%B8rendeinvolvering-p%C3%A5-flere-niv%C3%A5er>