

Plan for pårørendestøtte

Drangedal kommune 2022-2026



Innhold

1	Innledning.....	3
2	Planprosess og involvering.....	3
2.1	Forankring i organisasjonen	3
2.2	Planprosess.....	3
2.3	Sammenheng med andre strategiske planer	4
2.4	Vedtaksform	4
2.5	Involvering av organisasjonen.....	4
2.6	Involvering av pårørende	5
2.7	Ansvar og oppfølging av planen	5
3	Kommunens plikter overfor pårørende	5
3.1	Systemer for pårørendeinvolvering	5
3.1.1	På systemnivå.....	5
3.1.2	På individnivå.....	6
3.2	Opplæring, veiledning, avlastning og støttetilbud til pårørende	6
3.2.1	Vedtaksbaserte tilbud	6
3.2.2	Lavterskeltilbud	7
3.3	Systemer som sikrer oppfølging av barn og unge	8
3.4	Sikre kompetanse og samarbeid hos helsepersonell	8
4	Identifisere pårørende	8
5	Involvere pårørende i utredning, behandling og oppfølging av pasient eller bruker	9
6	Støtte familie og andre pårørende.....	11
7	Støtte til etterlatte ved dødsfall	13
8	Etiske dilemmaer	13
9	Handlingsplan	14
10	Referanser	17

1 Innledning

Å være pårørende er en rolle de aller fleste av oss har i løpet av livet. Pårørenderollen kan oppleves meningsfull og givende, men den kan også være krevende å stå i – særlig over tid.

Det aller viktigste for pårørende er at tjenestetilbudet rundt pasienten eller brukeren fungerer godt. Dersom de pårørende føler seg trygge på at deres kjære er ivaretatt på en god måte, vil også deres egen livskvalitet øke. Et godt tjenestetilbud og god kommunikasjon med pårørende rundt tjenestene er dermed den mest sentrale oppgaven i pårørenderarbeidet – men ikke den eneste.

Man kan være pårørende i flere roller: som informasjonskilde, som representant for pasienten eller brukeren, som omsorgsgiver eller støtte for pasienten eller brukeren – og man kan også ha behov for støtte for egen del. Som pårørende kan man ha rettigheter knyttet opp mot den man er pårørende til, men man har også rett til å bli ivaretatt uavhengig av pasienten eller brukeren. Målet med denne planen er å sikre et helhetlig og forutsigbart tilbud til alle som er pårørende i Drangedal kommune.

Planen ble vedtatt første gang i oktober 2022. Innholdet i planen må sees i sammenheng med Helsedirektoratets [Pårørendeveileder](#); og inndelingen i planen følger stort sett kapitlene i veilederen. Kapittel 9 inneholder en lokal handlingsplan.

Pasienten eller brukerens samtykke til informasjonsdeling står sentralt når det kommer til pårørenderarbeid. Dette må ligge til grunn gjennom hele planen, også der det ikke er konkret spesifisert. Samtidig har pårørende rettigheter som ikke er avhengig av samtykke fra den de er pårørende til.

Med «pårørende» mener vi personer som står nær noen som opplever fysisk eller psykisk sykdom, skade eller avhengighet. Etterlatte etter dødsfall regnes også som pårørende. Juridisk skiller man ofte mellom nærmeste pårørende og øvrige pårørende – mer om dette i kapittel 4.

2 Planprosess og involvering

2.1 Forankring i organisasjonen

Planen for pårørendestøtte er forankret i kommunedirektørens ledergruppe ved kommunalsjef for helse og velferd.

2.2 Planprosess

Drangedal kommune fikk i 2020 tildelt midler fra Helsedirektoratet for å utarbeide en helhetlig plan for pårørendestøtte. Denne tildelingen kom i sammenheng med Leve hele livet-reformen. Bruken av midlene ble utsatt i ett år, og prosjektet kom i gang i februar 2022. Prosjektgruppa har bestått av en prosjektleder i 70% stilling og en prosjektmedarbeider i 20% stilling, med ledergruppa i Helse og velferd som styringsgruppe. Prosjektperioden bestod av en kartleggingsfase med innhenting av informasjon fra ulike hold, fulgt av selve planprosessen som ledet fram mot dette dokumentet. Den tredje og siste fasen er en implementeringsfase, som må pågå kontinuerlig også etter at prosjektet er avsluttet. Fasene har delvis overlappet hverandre.

2.3 Sammenheng med andre strategiske planer

Kommunens pårørendestrategi må ses i sammenheng med blant annet følgende kommunale planer:

- ✓ Kommuneplanens samfunnsdel
- ✓ Samfunnsplanens handlingsdel
- ✓ Handlingsprogram/økonomiplan
- ✓ Helse- og velferdsplan
- ✓ Temaplan for oppfølging av stortingsmelding «Leve hele livet»
- ✓ Omsorgsprogram for sårbare eldre og personer med demens (under arbeid)
- ✓ Re-/habiliteringsplan
- ✓ BTI-veileder og samhandlingsmodell for Drangedal kommune
- ✓ Temaplan for psykisk helse og rusomsorg (planlagt)
- ✓ Temaplan for demensomsorg (planlagt)
- ✓ Overordna folkehelseplan (under arbeid)

Strategien er også i tråd med en rekke nasjonale styrende dokument, blant annet:

- ✓ Vi – de pårørende. Regjeringens pårørendestrategi 2021-2025
- ✓ Leve hele livet (Meld. St. 15 (2017-2018))
- ✓ Demensplan 2025
- ✓ Likeverdsreformen (Meld. St. 25 (2020-2021))
- ✓ Bo trygt hjemme-reformen (Meld. St., kommer i 2023)

2.4 Vedtaksform

Planen er vedtatt av kommunestyret 18.10.2022.

2.5 Involvering av organisasjonen

Gjennom prosjektperioden har prosjektgruppa søkt innspill fra ansatte i helse- og velferdssektoren, politiske råd og utvalg og fra pårørende.

Ledergruppa i sektor for helse og velferd har fungert som styringsgruppe for prosjektet, og har bidratt jevnlig med innspill til planen. Prosjektgruppa har også vært i kontakt med lederne enkeltvis utenom ledermøtene. I de delene av planen som omhandler barn og unge, har blant annet kommunens BTI-forum bidratt med innspill.

De folkevalgte har kommet med innspill til strategien i flere omganger. I mai 2022 ble det gjennomført arbeidsøkter med Rådet for mennesker med nedsatt funksjonsevne, Eldrerådet og Hovedutvalg for helse og velferd. Høsten 2022 ble planutkastet gjennomgått i Rådet for mennesker med nedsatt funksjonsevne, mangfolds- og inkluderingsutvalget, Eldrerådet, Ungdomsrådet, Hovedutvalg for helse og velferd og Hovedutvalg for oppvekst, mangfold og kultur. Planen ble vedtatt i kommunestyremøte 18.10.22.

2.6 Involvering av pårørende

I februar og mars var den anonyme, nettbaserte pårørendeundersøkelsen «Ivaretatt?» åpen for deltakelse. Alle med en pårørenderolle ble invitert til å besvare undersøkelsen, og fra Drangedal kommune kom det inn 30 svar. Disse tilbakemeldingene ble tatt med videre i arbeidet med planen.

Prosjektgruppa fikk videre hjelp av tjenestekontoret til å komme i kontakt med pårørende tilknyttet de fleste tjenesteområdene innenfor helse og velferd. Noen pårørende tok også direkte kontakt med prosjektgruppa og ba om en samtale. Det ble gjennomført 19 samtaler med til sammen 22 pårørende sommeren 2022. Disse strukturerte intervjuene ga et enda mer nyansert bilde av hvordan pårørende i kommunen opplever situasjonen sin. Det kom også en rekke konkrete innspill på hva som fungerer bra, og hva som kan gjøres bedre. Disse innspillene ble tatt med i arbeidet fram mot den endelige planen.

Prosjektgruppa har ved flere anledninger gjort seg synlige både i media og gjennom kommunens kanaler på nett, og prøvd å invitere pårørende til å komme med innspill til prosjektet.

2.7 Ansvar og oppfølging av planen

Kommunalsjef for helse og velferd har ansvar for å oppdatere og følge opp planen. Handlingsplanen (kapittel 9) oppdateres årlig, mens resten av plandokumentet revideres hvert fjerde år.

3 Kommunens plikter overfor pårørende

I dette kapitlet gjennomgår vi de lovpålagte pliktene kommuner har overfor pårørende, og hvordan Drangedal kommune løser disse i praksis.

3.1 Systemer for pårørendeinvolvering

Kommuner skal ha systemer for å innhente pårørendes erfaringer og bruke dem i forbedringsarbeidet¹.

3.1.1 På systemnivå

Drangedal kommune ønsker å fortsette å bruke den nasjonale undersøkelsen «Ivaretatt?» årlig, for å kunne følge med på utviklingen over tid.

Det er et mål å få pårørende representert i aktuelle politiske organer. Dette vil øke bevisstheten rundt pårørendes status og rolle i kommunen.

3.1.2 På individnivå

På individnivå ønsker kommunen å sikre at pårørende blir involvert gjennom hele pasientforløpet, forutsatt at pasienten/brukeren samtykker. Dette beskriver vi nærmere i kapittel 5.

Sektor for helse og velferd utarbeider høsten 2022 en ny rutine for å systematisere tilbakemeldinger og klager fra enkeltpersoner (pasienter, brukere eller pårørende). Vi ønsker å se tilbakemeldingene i en helhetlig sammenheng, slik at de kan føre til læring og forbedring for hele sektor.

3.2 Opplæring, veiledning, avlastning og støttetilbud til pårørende

I Drangedal kommune har vi flere ulike tilbud til pårørende. Noen av dem er avhengige av at man søker og får et vedtak gjennom tjenestekontoret, mens andre er lavterskeltilbud som ikke krever vedtak.

3.2.1 Vedtaksbaserte tilbud

Opplæring og veiledningⁱⁱ

Når pårørende utfører særlig tyngende omsorgsarbeid, kan de ha rett på opplæring og veiledning i hvordan dette arbeidet skal utføres. Denne veiledningen må tilpasses individuelt ut fra hva omsorgsoppgavene innebærer.

Avlastningⁱⁱⁱ

Avlastning er et tilbud som kan gis til pårørende med særlig tyngende omsorgsoppgaver. Avlastning kan for eksempel gjennomføres gjennom støttekontaktordning, opphold på dagsenter eller avlastningsopphold på institusjon. For noen kan behovet være et annet, og kommunen ønsker å være fleksible og løsningsorienterte når avlastningstilbud skal utformes for den enkelte.

Avlastning er et tiltak rettet mot både pårørende og den som har helseutfordringer, og tiltaket må derfor fungere for begge parter. Tilbudet må oppleves som en reell lettelse i omsorgsbyrden for at det skal fungere etter hensikten, og derfor bør avlastningsordningene være basert på jevnlig dialog.

Omsorgsstønad^{iv}

Dersom pårørende utfører tyngende omsorgsoppgaver som ellers måtte vært utført av kommunen, kan de søke om omsorgsstønad. Stønaden skal gjøre det økonomisk mulig å fortsette med omsorgsarbeidet som pårørende utfører, men den tilsvarer ikke full lønn. Omsorgsstønad blir vanligvis tildelt for ett år av gangen og utbetalt som et fast beløp hver måned.

Koordinator og individuell plan^v

Tjenestemottakere med behov for langvarige og koordinerte tjenester skal tilbys koordinator og individuell plan. Målet er å sikre et koordinert tjenestetilbud. Dette kan også fungere som en avlastning for pårørende, dersom de tidligere har stått for mye av koordineringen mellom de ulike tjenestene.

Barnekoordinator^{vi}

Barnekoordinator skal fungere som en støtte for familier som har eller venter barn med sykdom, skade eller funksjonsnedsettelse. Oppgavene til barnekoordinator omfatter også å ivareta og støtte familien som helhet, og hjelpe dem å finne fram til aktuelle tilbud og ordninger.

Andre økonomiske støtteordninger^{vii}

NAV har flere ulike støtteordninger som kan være aktuelle for pårørende. Dette kan for eksempel være ekstra omsorgsdager, hjelpemidler, pleiepenger eller hjelpestønad. NAV har en lovpålagt plikt til å gi opplysning, råd og veiledning omkring disse tilbudene.

Kommunen samarbeider med Husbanken om økonomiske støtteordninger knyttet til bolig. Tjenestekontoret kan gi råd og veiledning rundt disse ordningene.

3.2.2 Lavterskeltilbud

Samtaletilbud på avdeling for rus og psykisk helse

Avdeling for rus og psykisk helse tilbyr støttesamtaler, blant annet for pårørende. Man kan kontakte avdelingen direkte, eller gå gjennom fastlegen eller tjenestekontoret. Man trenger ikke noe vedtak før oppstart.

Pårørendeskole for pårørende til personer med demens

Kommunen arrangerer pårørendeskole for første gang høsten 2022. Hensikten med en pårørendeskole er sammensatt: pårørende skal få økt kunnskap om ulike sider ved å leve med en dement, og de skal få muligheten til å utveksle erfaringer med andre i samme situasjon. Pårørendeskolen består av 12 timer med undervisning og gruppesamtaler, fordelt på flere kurskvelder.

Tilbud på Frisklivssentralen

Frisklivssentralen har tilbud innenfor blant annet fysisk aktivitet og kostholdsveiledning. De har både individuelle tilbud og gruppetilbud. Frisklivssentralen arrangerer også kurs i depresjonsmestring og mestring av belastning, noe som kan være særlig aktuelt for pårørende som står i en belastende livssituasjon.

Hjelpemidler og velferdsteknologi

Hjelpemidler og velferdsteknologi er ikke tilbud rettet direkte mot pårørende, men de kan likevel innebære avlastning for den pårørende i form av økt trygghet og gode løsninger i hjemmet.

Hjelpemidler kan være rullatorer og rullestoler, dusjkrakker, hørsels- og synshjelpemidler, kjøkkenredskaper eller annet som gjør funksjonen i hverdagen lettere. Begrepet velferdsteknologi rommer mye – for eksempel trygghetsalarmer med eller uten GPS eller systemer for digitale «hjemmebesøk» på natt.

Mange av hjelpemidlene lånes ut av kommunen for kortere perioder. For lån av utstyr over lengre tid (mer enn to år), kan man få hjelp av kommunen til å søke Hjelpemiddelsentralen. Trygghetsalarm er et vedtaksbasert tilbud.

Kreftsykepleier

Kreftsykepleier er et tilbud til pasienter med kreft og deres pårørende. Man trenger ikke å søke om tjenesten. Pårørende kan selv kontakte kreftsykepleier, eller de kan få hjelp av helsetjenestene til å opprette kontakt.

3.3 Systemer som sikrer oppfølging av barn og unge^{viii}

Helsepersonell har plikt til å avklare om det finnes barn under 18 år som er pårørende, og å avklare deres omsorgssituasjon. De skal også avklare hvilken informasjon barnet har fått og veilede de foresatte i å ivareta barnet.^{ix}

Vi skriver mer utfyllende om kommunens praksis rundt barn og unge som pårørende i kapittel 6.

3.4 Sikre kompetanse og samarbeid hos helsepersonell

Ansatte i helse- og omsorgstjenestene skal ha kompetanse på involvering og støtte av pårørende, og kunnskap om lokale støttetilbud. Det er viktig å trygge alle ansatte på hvordan de kan møte pårørende på en god måte.^x Kompetanse om pårørendestøtte og informasjon om kommunens tilbud til pårørende bør være en del av opplæringen for nyansatte. Samtidig bør ledere i helse- og velferdstjenestene sørge for jevnlig påfyll for alle ansatte, for eksempel i avdelingsmøter.

De kommunale helse- og velferdstjenestene skal samarbeide systematisk med både helseforetak og andre sektorer om pårørende^{xi}, og de skal legge til rette for samarbeid med frivillige organisasjoner^{xii}.

4 Identifisere pårørende

Helsepersonell skal identifisere hvem som har foreldreansvar for barn og unge med sykdom eller nedsatt funksjonsevne^{xiii}. De skal også avklare hvem voksne pasienter eller brukere ønsker å sette

opp som sin nærmeste pårørende^{xiv}. I journalsystemet til helse- og omsorgstjenestene skal det normalt settes opp én pårørende, men det er ingen ting i veien for at pasienten gir samtykke til at flere pårørende kan få informasjon. Informasjon om pårørende skal dokumenteres i pasientens eller brukerens journal. Det samme gjelder relevant informasjon som kommer frem i samtaler med de pårørende. Det er viktig at pårørende får informasjon om at opplysningene blir journalført.^{xv}

I helsetjenestene skiller man mellom nærmeste pårørende og øvrige pårørende. Nærmeste pårørende er den som står oppført i journalen og som normalt fungerer som kontaktperson for tjenestene. Rollen som nærmeste pårørende medfører en rekke rettigheter og ansvar med tanke på informasjon og medvirkning.

Ansatte skal så raskt som mulig avklare om pasienten eller brukeren har pårørende (barn eller søsken) under 18 år^{xvi}. Hvis dette er tilfelle, skal disse følges opp i henhold til BTI-veilederen. Barna skal registreres i pasientjournalen, sammen med opplysninger om kartlegging og oppfølging som er gjort rundt barna.^{xvii} Se også kapittel 6.

Helsepersonell bør kartlegge om det finnes andre sentrale personer i pasienten eller brukerens nettverk som også bør involveres^{xviii}. All involvering av pårørende, enten det er nærmeste pårørende eller andre i nettverket, forutsetter samtykke fra pasienten eller brukeren.

Samtykke står sentralt for å kunne få til et godt pårørendesamarbeid. Pasienten eller brukeren skal som hovedregel gi sitt samtykke før pårørende kan få informasjon om helsetilstand, hjelpen som gis eller andre personlige opplysninger. Dersom pasienten eller brukeren ikke samtykker, bør helsepersonell forsøke å motivere pasienten eller brukeren til å involvere pårørende – men uten å bli invaderende.^{xix} Helsepersonell kan alltid svare på generelle spørsmål og ta imot informasjon og bekymringer fra pårørende, uavhengig av om samtykke er gitt.

I noen tilfeller kan det hende nærmeste pårørende har rett på informasjon om pasienten selv om samtykke ikke er gitt. Dette kan blant annet gjelde situasjoner der pasienten er bevisstløs, øyeblikkelig hjelp-situasjoner eller andre tilfeller der «forholdene tilsier det».^{xx}

Dersom pasient eller bruker mangler samtykkekompetanse, kan nærmeste pårørende overta retten til å ta avgjørelser på vegne av personen. Vurderingen av om en person er samtykkekompetent gjøres av helsepersonell.^{xxi}

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

Tilbudene innenfor helse- og omsorgstjenestene er av ulik karakter, og dermed må også pårørendeinvolveringen løses på forskjellige måter. Pårørende sitter på viktig informasjon og kunnskap om den som er syk eller har en avhengighet, og ansatte i tjenestene bør invitere til dialog rundt behandling og tilbud, forutsatt at pasienten eller brukeren samtykker til det. Pårørende kan dessuten alltid få generell informasjon, eller samtale om informasjon de er kjent med fra før.^{xxii}

Oppstart og kartlegging

Mange av dem som prøver å finne informasjon om kommunens helse- og velferdstjenester er lite kjent med hvordan systemet fungerer. Derfor er det viktig at informasjonen er tilgjengelig og lett å

forstå. Ofte er det de pårørende som oppsøker informasjon på vegne av personen de er pårørende til.

På kommunens nettsider finnes det et eget område for pårørende, der relevant informasjon er samlet. I Drangedal kommune er det tjenstekontoret som har ansvaret for veiledning og rådgivning rundt de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Pårørende kan henvende seg til tjenstekontoret hvis de har spørsmål rundt tjenestetilbud eller søknadsprosess.

Ved kartlegging av en innbyggers hjelpebehov, bør de pårørende involveres der det er mulig^{xxiii}. Spesielt i tilfeller der det er grunn til å tro at pårørende bærer en stor del av omsorgsbyrden eller på andre måter har stor belastning, bør kommunen prøve å legge til rette for at deres perspektiv blir lyttet til helt fra starten av tildelingsprosessen.

Når en pasient eller bruker starter med et tjenestetilbud som sannsynligvis får en viss varighet, bør pårørende få tilbud om en samtale der også deres situasjon blir kartlagt^{xxiv}. En slik samtale kan skje både med og uten pasient eller bruker til stede. Denne samtalen bør inneholde en konkret forventningsavklaring rundt hvilke oppgaver som skal utføres av henholdsvis tjenesten og pårørende. Det bør også gjøres avtaler rundt videre kontakt; blant annet hvor ofte man skal snakke sammen, samt i hvilke situasjoner tjenesten og pårørende skal kontakte hverandre. Høsten 2022 ble det gjennomført et pilotprosjekt i hjemmesykepleien, der tjenesten tok kontakt for en oppstartssamtale med pårørende. Erfaringene herfra legger føringer for videre rutiner i sektor.

Helsedirektoratet satte sommeren 2022 i gang med å utvikle verktøyet «pårørendeavtaler», som skal sikre samarbeidet mellom pårørende og kommunen. Arbeidet skal være ferdig sommeren 2023, og Drangedal kommune er forberedt på å implementere dette verktøyet når det er klart fra sentralt hold.

Mens personen mottar et tjenestetilbud

I tilfeller der en pasient mottar tjenester over lengre tid og/eller har et omfattende behov for tjenester, kan det være aktuelt å gi pårørende tilbud om regelmessige samtaler i tillegg til de mer «tilfeldige» møtene i hverdagen. Hyppigheten på samtalene bestemmes i samråd med pårørende. Tema for disse samtalene kan være pasientens helsetilstand, men ansatte bør også ta opp hvordan pårørende selv opplever situasjonen og om det er behov for endringer i tilbudet, avlastning eller andre tiltak for den pårørendes del. Ansatte bør være lydhøre overfor pårørendes perspektiver og deres kjennskap til pasienten eller brukeren.

Dersom pårørende er bekymret eller misfornøyd

Hvis pårørende kontakter helsetjenestene med bekymring rundt en pasient eller bruker, skal ansatte ta pårørende på alvor og lytte til bekymringen. Samtalen kan dreie seg om den konkrete helsehjelpen dersom samtykke foreligger, men den ansatte kan uansett alltid lytte og gi generell informasjon. Relevant informasjon fra pårørende skal journalføres, og bekymringer skal følges opp ved behov.^{xxv} Klager og tilbakemeldinger skal håndteres på en systematisk måte, for å sikre læring i organisasjonen. Ansatte i kommunen bør ha som mål å møte pårørende med åpenhet og respekt for deres synspunkter og bekymringer, selv om man kanskje har ulike syn på den aktuelle saken.

Ved akutt og/eller kortvarig sykdom

Akutte eller kortvarige sykdomsforløp kan oppleves som kaotiske og uoversiktlige for både pasienten og de pårørende. I slike tilfeller er det viktig å gi så god informasjon som det er mulig å få til underveis, og å være bevisst på at pårørende kan ha mange ulike reaksjoner. I etterkant kan pårørende ha godt av å få tilbud om en samtale der man gjennomgår forløpet og får svar på eventuelle spørsmål. Se også kapittel 7 om støtte til etterlatte.

6 Støtte familie og andre pårørende

Når noen sliter med sykdom, skade eller avhengighet, påvirker det også dem rundt. I kartleggingen av pasientens eller brukerens nettverk bør ansatte vurdere om det finnes pårørende som kan ha behov for støtte. Dette kan være både nærmeste pårørende og andre. Ansatte som er i kontakt med pårørende, bør være bevisst på tegn til at pårørende opplever store belastninger. Det er spesielt viktig å ivareta pårørende som står i rollen over lang tid, eller på andre måter har en stor totalbelastning^{xxvi}. Samtidig må ansatte gå fram på en slik måte at det ikke oppleves invaderende for familien – noen trenger tid før de er klare for å ta imot støtte, andre har ikke behov.

Informasjon om støttetilbud og økonomiske støtteordninger

Både i nasjonale pårørendeundersøkelser og i lokale undersøkelser og samtaler oppgir mange pårørende at det er en stor belastning å lete etter informasjon og navigere i det kommunale hjelpeapparatet. Ikke minst etterspør mange informasjon rundt de økonomiske konsekvensene av det å være pårørende. Kommunen har en lovpålagt plikt til å veilede og informere innbyggerne.^{xxvii}

Ansatte i sektor skal ha kjennskap til hvilke støttetilbud som finnes for pårørende – både kommunale tilbud og støttetilbud i regi av andre organisasjoner. De skal også vite hvordan de kan hjelpe pårørende å finne mer informasjon. På kommunens nettsider finnes det en oversikt over noen av de pårørendesidene og -organisasjonene som kan være nyttige for pårørende.

Når flere tjenester er involvert

Når en person mottar flere ulike tjenester, kan vi risikere at ingen er i posisjon til å se helhetssituasjonen til familien. Denne utfordringen er spesielt aktuell når pasienten bor hjemme. De ulike helsetjenestene bør være bevisste på å avklare hvem som skal ha koordineringsansvar og ivareta den mer generelle kontakten med pårørende når dette er nødvendig. I noen tilfeller får pasienten oppnevnt en koordinator, og da er samarbeid med pårørende en del av koordinatorjobben.

Støtte familie til barn med sykdom, skade eller funksjonsnedsettelse

Foreldre som har eller venter barn med sykdom, skade eller funksjonsnedsettelse står i en krevende pårørenderolle over lang tid, samtidig som de skal ivareta både seg selv og familien. Her bør kommunen være tidlig ute med å tilby støtte, veiledning og avlastning. Fra 01.08.22 har kommunene

en lovpålagt plikt til å ha en barnekoordinator. Oppgavene til barnekoordinator omfatter også å ivareta og støtte familien som helhet, og hjelpe dem å finne fram til aktuelle tilbud og ordninger. Barnekoordinator bør innta et familieperspektiv og lete etter løsninger som gjør situasjonen bedre for familien som helhet. Det kan for eksempel innebære alternative former for avlastningstiltak.

Rutiner rundt barn som er pårørende

Forskning viser at mange barn og unge opplever å være pårørende i løpet av oppveksten. Helsetjenestene har en plikt til å fange opp og ivareta barn som pårørende. Målet er å identifisere barn som er pårørende, avklare behovet for oppfølging, og være i forkant på å tilby støtte i det omfanget barnet har behov for.

Begrepet «barn som pårørende» handler i utgangspunktet om barn som er pårørende til foreldre eller søsken. Det er likevel viktig å være bevisst på at barn kan ha behov for oppfølging også når andre i nettverket deres er syke eller har en skade eller avhengighet, slik som besteforeldre eller venner.

Som regel er det de voksne i skole og barnehage som er nærmest barn og unge i hverdagen. Ansatte i oppvekstsektoren har en selvstendig plikt til å identifisere og følge opp sårbare barn og unge^{xxviii}. Oppfølgingen av barn og unge som pårørende bør dermed skje i et samarbeid mellom helsesektoren og oppvekstsektoren. Kommunen har allerede et etablert BTI-forum (Bedre Tverrfaglig Innsats) satt sammen av ansatte fra de to sektorene, og forumet bør være aktivt involvert når vi skal videreutvikle og forbedre rutiner og praksis rundt barn som pårørende.

Kommunens BTI-veileder skal brukes når ansatte opplever undring eller bekymring rundt barn og unge. Det gjelder også der barn er pårørende. Ved å følge stegene i BTI-veilederen får man avklart barnets situasjon og behov for videre oppfølging, og veilederen legger opp til tverrfaglig samarbeid. Gjennom å følge veilederen sikrer vi også at krav til samtykke og dokumentasjon blir ivaretatt.

Skolehelsetjenesten gjennomfører faste samtaler med alle barn og unge i kommunen på to tidspunkt: førskolesamtale det året de starter i 1. klasse, og helsesamtaler på 8. trinn. Disse samtalene utgjør en god mulighet for å identifisere barn og unge som står i en pårørenderolle. Skolehelsetjenesten bør derfor vurdere å utarbeide noen spørsmål som kan bidra til å kartlegge dette.

Barnehage og skole bør gi generell informasjon, for eksempel på foreldremøter, om barn som pårørende. De bør være tydelige på at dette er en situasjon mange vil oppleve, og at barnehage/skole gjerne vil bli informert når barn er pårørende. Ved å normalisere det å være pårørende, vil vi kunne oppnå at flere foresatte informerer barnehage eller skole den dagen barnet står i en pårørendesituasjon. Denne informasjonen er viktig for å kunne forstå og møte barna eller ungdommene på en god måte.

Pårørende med innvandrers- eller minoritetsbakgrunn

Språk- og kulturforskjeller kan ofte føre til at kommunikasjon blir utfordrende. Dette gjelder også i forbindelse med sykdom og helseutfordringer, og tilliten til det offentlige hjelpeapparatet kan i noen tilfeller være lav. Det kan være ekstra krevende å oppnå samarbeid og felles forståelse mellom tjenester, pasient/bruker og de pårørende. Ofte vil de offentlige tjenestene måtte gå flere runder og

være tålmodige og varsomme i tilnærmingen sin, i håp om å etter hvert opprette en tillitsfull relasjon.

I møte med minoritetsspråklige familier må tjenestene være bevisst disse utfordringene. Vi skal også bruke tolk der det er nødvendig, for å sikre at informasjonen blir forstått. Mindreårige barn skal ikke brukes som tolk for foreldre eller søsken med mindre det er snakk om akutte situasjoner.

7 Støtte til etterlatte ved dødsfall

I etterkant av et dødsfall kan etterlatte sitte igjen med spørsmål eller ha et behov for å snakke seg igjennom sykdomsforløpet. Etterlatte kan ta kontakt med den tjenesten avdøde var tilknyttet og avtale en samtale. Innholdet i samtalen tilpasses behovet hos de etterlatte. Her bør det også avklares om etterlatte har behov for videre støtte, og eventuelt kanalisere til fastlege eller andre tjenester. For mange fastleger er det en naturlig oppgave å følge opp familier i sorg.

Ved brå og uventede dødsfall, for eksempel ulykker eller selvmord, er kommunens psykososiale kriseteam som regel involvert. Kriseteamet har ansvar for å avklare om etterlatte har behov for videre oppfølging, og eventuelt kanalisere videre til fastlege eller aktuelle tjenester. Kriseteamet har egne rutiner der støtte i etterkant inngår. Dette gjelder også når barn er etterlatte.

8 Etiske dilemmaer

I arbeidet med pårørende kan det dukke opp en rekke etiske dilemmaer. Mange av dem omhandler taushetsplikt, samtykke og informasjonsdeling. Noen eksempler på slike dilemmaer kan være:

- ✓ Ansatte ser at pårørende kan ha behov for mer avlastning, men pasienten eller brukeren nekter å endre tjenestetilbudet
- ✓ En forelder med alvorlig sykdom ønsker ikke at mindreårige barn skal få vite noe om situasjonen
- ✓ Pårørende kontakter kommunen og etterspør informasjon som pasienten eller brukeren ikke har samtykket til å dele. Mangelen på informasjon er en åpenbar belastning for den pårørende
- ✓ Ansatte ser behovet for å kontakte pårørende, men risikerer å ødelegge pasientens eller brukerens tillit til tjenestene dersom de gjør dette

Slike dilemmaer kommer ikke med klare fasitsvar. For å møte både pasienter og pårørende på en god måte, er det viktig at alle ansatte i tjenesten føler seg trygge på lovverk og retningslinjer, men også at de har en aktiv etisk bevissthet rundt denne typen problemstillinger. Ledere i sektor bør legge til rette for at slik refleksjon blir en del av praksis i tjenestene.

9 Handlingsplan

Drangedal kommune ønsker å videreutvikle og forbedre tilbudet til pårørende kontinuerlig. Dermed må også planen og målene for pårørendearbeidet revideres jevnlig. Gjennom prosjektperioden identifiserte prosjektgruppa noen områder med behov for konkrete tiltak, som kan deles inn i følgende kategorier:

- ✓ God og koordinert informasjon rettet mot pårørende
- ✓ Samarbeid og informasjonsflyt i organisasjonen
- ✓ Gode tilbud og rutiner for barn som pårørende
- ✓ Helhetlig støtte til pårørende med langvarige og tunge omsorgsoppgaver
- ✓ Sikre pårørendemedvirkning på individ- og systemnivå

Forslagene har blant annet kommet på bakgrunn av pårørendeundersøkelsen, samtaler med ledere på enhetene, arbeidsøkter med politiske råd og utvalg og intervjuer med pårørende. Noen av tiltakene eksisterer allerede, men har behov for utvikling og forbedring. Andre tiltak er nye i forbindelse med prosjektet, eller forslag til tiltak som bør innføres.

Handlingsplanen ble sist revidert høsten 2023.

God og koordinert informasjon rettet mot pårørende			
	Tiltak	Ansvar	Status høst 23
1.	Oppdatert informasjon om de ulike tjenestene på kommunens nettsider	Ledere på enhetene / webansvarlig i sektor	Nye nettsider publisert sommeren 23. Oppdateres ved endringer.
2.	Eget område med informasjon til pårørende på kommunens nettsider, inkludert lenker til relevante sider	Prosjektgruppa	Nye nettsider publisert sommeren 23. Oppdateres ved endringer.
3.	Vurdere å gjennomføre felles pårørendemøter eller sende ut informasjonsmailer på avdelinger der det er aktuelt	Ledere på enhetene	Pårørendemøter gjennomføres der det er aktuelt. Vurderer å lage e-postlister for pårørende på enkelte avdelinger
4.	Utarbeide egen brosjyre med generell informasjon til pårørende	Prosjektgruppa	Innarbeider pårørendeinformatjon i ny brosjyre fra Tjenestekontoret
5.	Vurdere kortfattet informasjonsskriv for hvert tjenesteområde/hver enhet (praktisk informasjon, prissatser...)	Ledere på enhetene	Har lagt ut mer utfyllende informasjon om tjenester og priser på hjemmesidene, under hver enkelt tjeneste

Samarbeid og informasjonsflyt i organisasjonen			
	Tiltak	Ansvar	Status høst 23
1.	Videreutvikle ordningen med koordinator for å sikre et helhetlig og koordinert tjenestetilbud	Kommunalsjef HV / tjenestekontoret	Har vært gjennomført et stort, kontinuerlig forbedringsarbeid de siste årene. Fortsatt potensiale for enda bedre samarbeid, særlig på tvers av sektorer.
2.	Ta inn pårørendearbeid som et tema i nyansattopplæringen	Ledere på enhetene	Jobber med å finne fram til aktuelle digitale ressurser
3.	Sikre at alle ansatte vet hvor de kan finne informasjon om kommunens tilbud til pårørende	Ledere på enhetene	Gjøres fortløpende
4.	Skape og utvikle møteplasser for tverrfaglig informasjonsdeling (særlig fokus på å involvere rus og psykisk helse). Ta inn pårørende som tema i etablerte møteplasser	Kommunalsjef HV / ledere på aktuelle enheter	Pårørende er satt opp som fast punkt på flere av de faste møtene i sektor. Har også blitt et eget punkt på kartleggingsskjema ved søknad om tjenester. Kontinuerlig prosess.

Gode tilbud og rutiner for barn som pårørende			
	Tiltak	Ansvar	Status høst 23
1.	Kompetanseheving om barn som pårørende for ansatte i sektor for helse og velferd og sektor for kunnskap, mangfold og kultur	Kommunalsjefer i begge sektorer	Tema er utsatt til vår 2024 og settes på dagsorden for møter i BTI-forum
2.	Inkludere barn som pårørende i BTI-modellen	Prosjektgruppa i samarbeid med BTI-forum	Er lagt inn i modellen
3.	Generell informasjon om barn som pårørende på foreldremøter i barnehage og skole	Ledere i skoler og barnehager	Legges inn i internkontrollsystemet Moava IKO for barnehagene og skolene
4.	Pårørende som tema på førskolesamtale og helsesamtale 8. trinn	Skolehelsetjenesten	Tas inn i skjemaet for helsesamtaler 8. trinn fra vinteren 23/24. Tas inn i førskole-samtalene fra våren 24.

Helhetlig støtte til pårørende med langvarige og tunge omsorgsoppgaver			
	Tiltak	Ansvar	Status høst 23
1.	Arrangere pårørendeskole for pårørende til personer med demens	Prosjektgruppa (videreføring: prosjektkoordinatorer skrøpelige eldre)	Gjennomført 2022 og 2023 Videreføres av Eldreteamet, enten hvert eller annethvert år. Videreføres med tilbud om samtalegrupper i etterkant.
2.	Tilsette barnekoordinator med spesifikt ansvar for barn med langvarige omsorgsbehov og deres familier	Kommunalsjef helse og velferd	Ledende fysioterapeut har rollen som barnekoordinator og har gjennomgått opplæring sammen med en ansatt på Tjenestekontoret
3.	Fleksible former for avlastningstiltak	Tjenestekontoret	Kontinuerlig prosess. Opplever å ha god fokus på dette.
4.	Sikre at pårørende kjenner til relevante økonomiske støtteordninger		Ligger som en del av kartleggingsskjemaet ved tildeling av tjenester. Økende bevissthet rundt å ha økonomiperspektivet inne hele veien i komplekse saker.

Sikre pårørendemedvirkning på individ- og systemnivå			
	Tiltak	Ansvar	Status høst 23
1.	Gjennomføre pårørendeundersøkelsen «Ivaretatt?» for hele kommunen årlig	Kommunalsjef helse og velferd	Gjennomført 2023, men med dårlig oppslutning. Fra 2024 gjennomføres pårørendeundersøkelse via KS/bedre kommune
2.	Arbeide for å få pårørenderepresentanter inn i aktuelle politiske råd og utvalg	Politikerne	Viktig å ivareta pårørendeperspektivet i politiske saker
3.	Rutiner for oppstartssamtale + faste samtaler med pårørende på avdelinger der det er aktuelt	Ledere på enhetene	Rutinefestet på noen avdelinger – leverer ut skjema til alle nye pårørende. Flere avdelinger jobber med å lage ny rutine høsten 23.
5.	Vurdere å prøve ut samarbeidsavtaler med pårørende	Følger sentrale føringer	Venter på pårørendeavtaler fra Helsedirektoratet (planlagt ferdig vinteren 23/24)
6.	Lage rutine for oppfølging av tilbakemeldinger/klager fra pasienter, brukere og pårørende på systemnivå, for å sikre læring	Kommunalsjef HV	Årlig gjennomgang av aktuelle klagesaker i ledergruppa i Helse og velferd.

10 Referanser

-
- ⁱ Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-10; forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten § 8
- ⁱⁱ Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-6
- ⁱⁱⁱ Pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1 a, § 2-5, § 2-8 og § 3-1; helse- og omsorgstjenesteloven § 3-6 og § 11-2; Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten § 8
- ^{iv} Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-6
- ^v Helse- og omsorgstjenesteloven § 7-1 og § 7-2
- ^{vi} Helse- og omsorgstjenesteloven § 7-2 a
- ^{vii} Sosialtjenesteloven § 17; Forvaltningsloven § 11
- ^{viii} Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-1; forskrift om helsestasjons- og skolehelsetjeneste § 2-3
- ^{ix} Helsepersonelloven § 10 a, § 22, § 23, § 25 og § 33, pasient- og brukerrettighetsloven § 3-4, § 3-5, § 3-6, § 4-3 og § 4-4, Grunnloven § 104, barneloven § 31
- ^x Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten § 7; helsepersonelloven § 10
- ^{xi} Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-4, § 4-2 og § 6-1; journalforskriften § 8
- ^{xii} Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-10
- ^{xiii} Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-4, § 4-3 og § 4-4
- ^{xiv} Pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3, § 3-1 og § 4-3
- ^{xv} Helsepersonelloven § 39 og § 40, journalforskriften § 8, pasient- og brukerrettighetsloven § 5-1
- ^{xvi} Helsepersonelloven § 10a
- ^{xvii} Helsepersonelloven § 10a, § 39, journalforskriften § 5 og § 8
- ^{xviii} Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3 og § 3-6; helsepersonelloven § 40; journalforskriften § 8
- ^{xix} Helsepersonelloven § 22, Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3, § 3-4, § 3-6
- ^{xx} Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3 og § 3-4, helsepersonelloven § 10, § 23 og § 31
- ^{xxi} Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1 og § 4-3
- ^{xxii} Helsepersonelloven § 21, § 22 og § 23; pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1, 3-3 og 3-5; forvaltningsloven § 11
- ^{xxiii} Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3; helsepersonelloven § 4
- ^{xxiv} Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-3 og § 3-6; helsepersonelloven § 32; pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1 og § 3-1
- ^{xxv} Helsepersonelloven § 4 og § 22
- ^{xxvi} Helsepersonelloven § 32
- ^{xxvii} Forvaltningsloven § 11
- ^{xxviii} Nasjonal faglig retningslinje for tidlig oppdagelse av utsatte barn