

REIDUN HOV



På samme lag

– Etikkrefleksjon for godt samarbeid med pårørende



Samarbeid om etisk kompetanseheving

Reidun Hov er sykepleier med doktorgrad i sykepleievitenskap. Hun har mange års erfaring som leder og prosjektleder, samt fra undervisning, veiledning, etikkarbeid og forskning. Hun er pensjonist, men jobber fortsatt med veiledning og forskning ved Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester i Innlandet (Hedmark).

Leni Klakegg er regional rådgiver i etikksatsingen og har hatt et særlig ansvar for utarbeidelsen av verktøyet «På samme lag»



Design og ombrekking: Aksell AS
Trykk: Aksell AS

På samme lag

– Etikkrefleksjon for godt samarbeid med pårørende

Innhold

Forord	5
Innledning	7
Dette er pårørende	9
Din etiske kompetanse	
i møte med pårørende	13
Tydelige problemer eller dilemmaer.....	14
Magefølelsen varsler.....	15
Kultur på vidvanke	16
Etisk kompetanse og	
systematisk etikkrefleksjon	
gir grep om verdiene	18
Samarbeid med pårørende	
– helsepersonells ansvar	22
Å bli pårørende	24
Som lyn fra klar himmel.....	25
Ingen overraskelse.....	25
Fra pårørende til etterlatt.....	26
Hvilke minner vil du skape?	28
Pårørenderollen	
– krevende og givende	30
Pårørende – våre viktige	
samarbeidspartnere	33
Pårørendes tillit til helsepersonell	38
Helsepersonells møte	
med pårørende	40
Pårørendes ønske om støtte	43
Avslutning	47
Vedlegg	48
1. Forslag for å støtte pårørende	48
2. Nyttige kunnskapskilder om pårørende	51
Referanseliste	52





Forord

Dette heftet heter: På samme lag! Godt samarbeid med pårørende er nødvendig og viktig, men lagfølelsen kommer ikke alltid av seg selv. Av og til blir samarbeidet krevende, og da er det viktig at ledere og ansatte er trygge i situasjonen og evner å se ulike perspektiv. En anerkjent metode for å få til dette er systematisk etisk refleksjon, som da også er løftet frem i regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan.

Pasienten er helse- og omsorgstjenestenes viktigste samarbeidspartner. I møte med dem har vi vel alle lært å stille spørsmålet: «Hva er viktig for deg?» Det er et spørsmål som også bør stilles til de pårørende. «Hva er viktig for deg?» er et verdispørsmål som styrker livskvalitet og bidrar til gode prioriteringer. Med gode prioriteringer kan vi lykkes enda bedre med treffsikre tjenester slik at brukerne av tjenestene våre får den hjelpen de trenger når de trenger den. Pårørende er en viktig part i dette.

Det blir stadig tatt opp at helse- og omsorgstjenestene står i store utfordringer og at vi må arbeide annerledes i fremtiden. KS er opptatt av å videreutvikle tjenestene, men ikke på bekostning av kvaliteten på tjenestene. Pårørendesamarbeid er en sentral del av det store bildet, og en gruppe som også må sees og støttes.

KS håper heftet kan bidra til modige møter og reflekterte samtaler om hva som er viktig slik at vi står sammen som ett lag.

Oslo, 15. januar 2024



Helge Eide
Fung.adm dir



Innledning

Dette heftet er skrevet til deg som jobber nær pasienter og pårørende, enten det er i hjemmesykepleien, i boliger, i sykehjem, i helsehus, i omsorgsboliger eller andre steder i kommunehelsetjenesten. Jeg ønsker å gi deg og dine kollegaer inspirasjon og et hjelpemiddel som kan danne grunnlag for refleksjon og styrke samarbeidet med pårørende.¹ Gjennom det gis dere mulighet til å videreutvikle varhet og kompetanse i møte med pårørende, noe som bidrar til at de vil oppleve å bli sett, hørt og anerkjent og få den støtten de trenger.

Når du leser dette heftet, vil du få nærmere kjennskap til hvem som er pårørende, hva de gjør, hva de trenger, hvilke rettigheter de har, og hvordan du og dine kollegaer kan ivareta og støtte dem. Det handler om voksne pårørende, uavhengig av diagnose eller funksjonsnedsettelse til den de er pårørende til.

1 Barn kan være pårørende. Dine plikter overfor barn som pårørende finner du i helsepersonelloven § 10 a og b, og i Pårørendeveilederen kap. 5. Et informativt nettsted er Barnsbeste.

Hensikten er at du skal forstå enda bedre hvor viktig det er at du har oppmerksomhet på pårørende og deres situasjon, og at du spiller på lag med dem.

Kjært barn har mange navn. Slik er det også med de personene som har pårørende. Dere kaller dem gjerne *brukere*, *pasienter* eller *tjenestemottagere*. I dette heftet brukes hovedsakelig *pasient*, men det omfatter alle som mottar kommunale helse- og omsorgstjenester.²

Du blir ikke flink og klok bare ved å lese. Du må tenke gjennom, diskutere og reflektere over situasjoner som du møter. Derfor inneholder heftet også refleksjonsspørsmål og påstander som det er meningen at du skal tenke over, fortrinnsvis sammen med dine kollegaer gjennom systematisk etikkreleksjon.

For å sette deg på sporet vil jeg innledningsvis gå kort gjennom hvem som kan oppfattes som pårørende, og hva som kan være nyttig kunnskap fra etikken når du bruker heftet.

Lykke til med godt arbeid!

Med beste hilsen Reidun Hov

2 Det er linker i heftet for deg som bruker nettversjonen. Disse linkene ligger også som henvisninger i referanselisten for deg som bruker det fysiske heftet. Heftet er et av flere verktøy som etikksatsingen i KS har laget. Alle verktøyene finner du på nettsiden ks.no.



Dette er pårørende

Pårørende er mann, kone, datter, sønn, barnebarn, samboer, partner, venn eller kollega. Altså: Det kan være deg og meg, det er folk fra ulike samfunnslag, i ulike posisjoner og med ulike kulturer, ulik hudfarge, ulik tro, ulike aldre, ulik økonomi og så videre.

Pasient- og brukerrettighetsloven skiller mellom *pårørende* og *nærmeste pårørende*. Pasienten oppgir selv hvem som er nærmeste pårørende. Det kan oppgis flere enn én, og pasienten kan skifte dem ut.³

Du som helsepersonell har plikt til å avklare, dokumentere og holde oppdatert hvem pasienten ønsker å ha som nærmeste pårørende.⁴

3 Pasient- og brukerrettighetsloven.

4 Pårørendeveilederen kapittel 3.

Eksemplene under viser hvor viktig dette er:

- En sønn klaget til tjenestestedet og deretter til statsforvalteren over det han oppfattet som overmedisinering av moren. Klagen ble ikke behandlet fordi vedkommende ikke var oppført som nærmeste pårørende.
- En pasient hadde ny samboer. Den gamle partneren var oppført som nærmeste pårørende i journalen og ble kontaktet av en sykepleier som fortalte at pasienten var innlagt på institusjon.

Dersom pasienten ikke er i stand til å avgjøre hvem som er nærmeste pårørende, skal den som er ansvarlig for helsehjelpen til pasienten, avklare dette. Nærmeste pårørende skal da være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten. Rekkefølgen er nærmere beskrevet i Pårørendeveilederen.⁵

Ikke alle pasienter har pårørende. Dersom en av dine pasienter er i denne situasjonen, har du plikt til å avklare om han eller hun ønsker å spørre noen om å være nærmeste pårørende. Det hender pasienter ikke ønsker å føre opp noen som nærmeste pårørende. Det er også lov.

Nærmeste pårørende er viktige fordi de har andre rettigheter enn pårørende for øvrig når det gjelder informasjon, medvirkning, innsyn i journal og klage. Samtidig har alle pårørende rett til å få generell veiledning og informasjon, for eksempel om lovverk, rettigheter, saksbehandling, rutiner, ansatte, kontaktpersoner og pårørendeorganisasjoner. Pårørende med særlig tyngende omsorgsoppgaver har også rett til opplæring og veiledning, avlastende tiltak, omsorgsstønning og

5 Pårørendeveilederen kapittel 3.1.

eventuelle andre økonomiske ytelser. Du kan lese utfyllende om pårørendes rettigheter på Helsenorge.⁶

Selv om du har taushetsplikt om pasientens personlige forhold og helsetilstand, kan du innhente informasjon fra alle pårørende. Vit også at ingen bryter taushetsplikten ved å lytte og støtte.

Reflekter sammen med kollegaer:

Du er på jobb og får en henvendelse med spørsmål om hvordan det står til med pasienten.

- Hvordan forholder du deg?

Noen pasienter i boliger eller på institusjoner har sjelden eller aldri kontakt med sine pårørende. Mange av disse pasientene har ikke full samtykkekompetanse. Flere har bodd på institusjonen over lang tid, og gjennom tiden har båndene mellom pasienten og personalet blir tette og slitesterke. Personalet syns gjerne det er de som kjenner pasienten best, og noen uttrykker til og med at de opplever seg som pårørende for pasienten. De kan ha sterke meninger om hva som er til pasientens beste, noe som kan gå på tvers av det nærmeste pårørende mener. Uenigheter med pårørende i slike situasjoner kan være vanskelig å bære for personalet. Etikkreleksjon kan bidra til å rydde i den enkelte ansattes følelser og opplevelser, og bidra til god og kompetent omsorg og profesjonelt samarbeid med pasient og pårørende.

6 Helsenorge.

Case til refleksjon

En pasient har en moderat utviklingshemming og har bodd i institusjon/bolig i 30 år.

Foreldrene er døde. Han har én søster, som bor i USA. Hun står oppført som nærmeste pårørende. Det er også oppnevnt verge. Søsteren ringer én gang i måneden, men personalet er overbevist om at pasienten ikke kjenner henne igjen fra gang til gang. De siste ukene har han blitt tiltagende slapp og fått en adferd som er helt uvanlig for han. Undersøkelser viser at han har fått en sykdom med kort forventet levetid. Søsteren følger denne prosessen, og da pasienten blir akutt syk, kommer hun. Det oppstår en konflikt mellom personalet og søsteren. Hun presser på for at pasienten skal legges inn på lindrende enhet og få dø der, mens personalet mener det er best for pasienten å få dø der han har bodd det meste av livet.

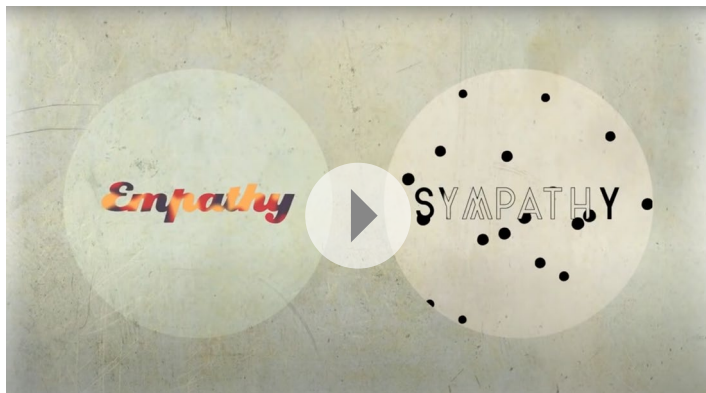


Din etiske kompetanse i møte med pårørende

For å kunne møte og støtte pårørende på en god måte trenger du faglig og etisk kompetanse. Dette får du ved for eksempel å lese fag- og skjønnlitteratur, se gode serier og filmer, lytte til musikk, ha berikende samvær og samtaler med venner – altså noe som gir deg faglig og menneskelig påfyll. Er du eller har du vært pårørende selv, har du viktig erfaring som du kan bruke i møte med pårørende. Bare husk at erfaringene og reaksjonene våre er forskjellige, og at pårørendes behov for støtte kan være helt annerledes enn dine. Et ordtak sier: *På seg selv kjenner man andre*. Det vil si: Hvordan hadde jeg kjent det hvis jeg var i den andres sted? Det vet vi ikke. Derfor kan vi heller si at *på seg selv kjenner man ingen andre*.⁷

7 Fritt oversatt fra den franske moralfilosofen Emmanuel Lévinas (1906–1995).

Som profesjonell yrkesutøver forventes det at du kan se ulike perspektiver ved at du alltid tar utgangspunkt i den andre og dennes behov. Det tar deg under tre minutter å få vite mer ved å se dette filmklippet.



Brené Brown on Empathy. (<https://www.youtube.com/watch?v=KZBTY-VIDPIQ>.)

Å møte forskjellige pårørende gir deg kunnskap du ikke kan lese deg til. Noen møter vil du mestre, mens andre vil gi deg utfordringer. Slik er det for alle. Det kan oppstå etiske problemer eller dilemmaer. Det skjer når verdier blir uklare eller kommer i konflikt med hverandre. Du har sikkert mange eksempler som dere kan bruke til refleksjon på arbeidsplassen. Under er det også noen eksempler.

Tydelige problemer eller dilemmaer

- Pårørende ber om å få informasjon om pasienten, og pasienten tillater det ikke.
 - Pårørende fortviler fordi de tror pasienten har en livstruende sykdom og kanskje kommer til å dø snart, men nektes informasjon.

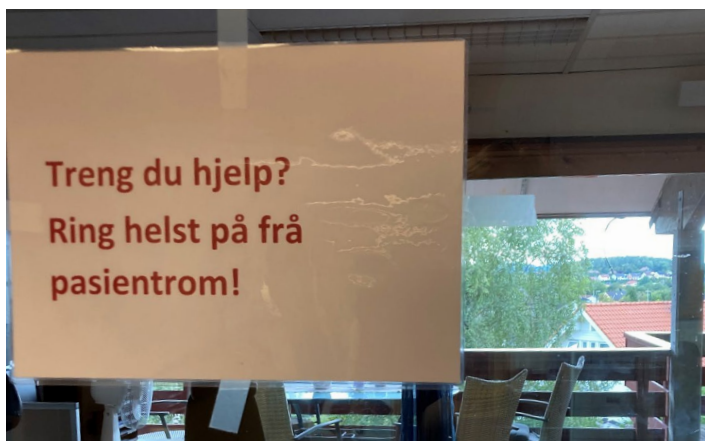
- En pasient oppgir at nærmeste pårørende er en annen enn de(n) han bor sammen med.
- Vurderingene til pårørende og/eller pasienten går på tvers av helsepersonellets faglige vurderinger.
 - Du/dere vet at pasienten trenger fysisk aktivitet. Både pasienten og pårørende mener han bør hvile.
 - Pasienten overspiser mat og godteri til tross for diabetes og sterk overvekt. Pasienten vil kose seg og mener medikamentene kan regulere dette. Pårørende støtter pasienten i det.

Magefølelsen varslar

- Relasjonen mellom deg og pårørende er utfordrende.
 - Du syns det er vanskelig å forholde deg til visse pårørende og opplever at du samarbeider dårlig med dem.
- Du tar deg ikke tid til å stoppe opp.
 - Pårørende ser lei seg ut, men du velger å overse det.
- Pårørende har adferd som ikke er god for pasienten.
 - Pårørende snakker over hodet på pasienten.
 - Pårørende kritiserer eller snakker nedlatende om pasienten.

Kultur på vidvanke

Det kan også være situasjoner som du faktisk ikke tenker over fordi det har blitt en vane eller en rutine som den bevisste del av hjernen har sluttet å bry seg med. Da kommer ofte skjulte verdier til uttrykk. Oppslaget under var hengt opp til pårørende på en institusjon.



Reflekter sammen med kollegaer:

- Hvilke intensjoner kan ligge til grunn for et slikt oppslag?
- Hvilke holdninger formidler oppslaget?
- Hvilke verdier kan ligge til grunn?
- Hvilke verdier ønsker du/dere skal prege samarbeidet med pårørende hos dere?
- Hva vil dere eventuelt skrive til pårørende hos dere?

Det er fort gjort å gå seg vill hvis vi ikke stopper opp og gransker vår egen praksis og arbeidskultur. En høy etisk standard er ferskvare, og i en travel hverdag kan vi – med de beste intensjoner – finne løsninger som er både rasjonelle og praktiske, men som ikke alltid er til det beste for pasientene, de pårørende og oss selv. For å styre praksis i mest mulig støt retning trenger vi å opprettholde og videreutvikle vår etiske kompetanse.

Visste du at

Etisk kompetanse er kanskje først og fremst evnen til å gjøre kloke vurderinger av hva som – alt tatt i betraktning – er det beste, mest riktige, mest rettferdige når situasjonen er som den er. Etisk kompetanse, slik vi forstår det her, er med andre ord praktisk dømmekraft og klokskap i faglig utfordrende situasjoner hvor verdier står på spill (Etikkhåndboka 2020).

Etisk kompetanse omfatter kunnskap og ferdigheter der du kan

- *identifisere* etiske dilemmaer og problemstillinger i ulike situasjoner
- *reflektere* over vesentlige åpne og skjulte verdier, prinsipper, konsekvenser og følelser som blir aktualisert i den identifiserte situasjonen
- *håndtere* den etisk problematiske situasjonen i praktisk handling ⁸

8 Etikkhåndboka (2020, s. 20).



Etisk kompetanse og systematisk etikkrefleksjon gir grep om verdiene

Verdier kan defineres som stabile mål og idealer som kommer til uttrykk gjennom prioriteringer, ord og handlinger. De kan være både åpne og skjulte, gode og onde. Åpne verdier er verdier *for* praksis. Slike verdier er idealer og fungerer som ledestjerner for personlig oppførsel, profesjonelle forpliktelser og god samfunnsorden. En arbeidsplass kan beskrive verdier som respekt, omsorg, ansvar, verdighet, autonomi, ikke skade, velgjørenhet, rettferdighet og åpenhet. Likevel kan personalet oppleve at det er vanskelig å ta opp kritikkverdige forhold. Pårørende kan også uttrykke misnøye med kvaliteten på omsorgen og oppleve at deres henvendelser ikke blir imøtekommet. Dette kan skyldes at verdiene som viser seg i våre handlinger, verdier *i* praksis, er annerledes enn verdier *for* praksis. Verdier *i* praksis behøver ikke være negativt ladet eller fortrenget, men kan ofte være

tilsørte, førbevisste og skjulte. Eksempler kan være utrygghet, trygghet, effektivitet, medfølelse, bekvemmelighet, ansvar, omsorg, unntullenhet, ro og hygge.

- Hvilke skjulte verdier har du i ditt møte med pårørende?

Verdiene konkurrerer med hverandre, og de som «vinner», vil prege arbeidskulturen. De gjenkjennes i hva dere prioriterer, hvilke valg dere tar, hva dere gjør, hvordan dere gjør det, hvilke rutiner dere har, hvilke holdningene dere viser, og hvilket språk dere bruker.

Reflekter sammen med kollegaer:

Hvilke verdier er nedfelt for pårørendesamarbeidet på arbeidsstedet ditt?

- Hvordan merker pårørende at du legger disse verdiene til grunn i jobben din? Nevn eksempler.
- Hvordan merker pårørende at dere legger disse verdiene til grunn i jobben? Nevn eksempler.

I praksis er vi alltid påvirket av en blanding av både åpne og skjulte verdier. Vaner, rutiner og kultur kan føre til handlingsmønstre som ikke lenger viser de verdiene som ledere, ansatte og samfunnet ønsker å bygge tjenestene på. Åpenhet om egne verdier er derfor en forutsetning for å utvikle og beholde kloke og slitesterke kulturer, ikke minst i arbeidsmiljøer som er preget av slitasje, blindsoner og autopilot.

Verdibevissthet og verdisensitivitet er faglig kompetanse som ofte er ordløs. For å holde en høy faglig og etisk standard, er det viktig at dere står sammen og gransker hvilke verdier som

oppretholder og styrer den daglige praksisen. Dette kan dere oppnå gjennom systematisk etikkrefleksjon.

Systematisk etikkrefleksjon gir større muligheter for læring, nytenkning, endringer og utvikling i praksis. Overordnet sett vil refleksjonen styrke de faglige ferdighetene som gjør dere bedre rustet til å håndtere vanskelige dilemmaer, noe som igjen vil styrke kvaliteten på fagutøvelsen. Da videreutvikler dere et felles etisk språk, også for det som kommer forut for handlingen.

Etikkrefleksjon skal være en felles refleksjon over etiske utfordringer i praksis, men den må være systematisk og ledes på en trygg måte der holdningen er at alle vil hverandre vel. En fri refleksjon uten styring kan ofte ende i deling av frustrasjoner. Det har kanskje noen av dere vært med på?

For å få system i refleksjonen anbefaler KS at dere bruker en refleksjonsmodell, fortrinnsvis 6-trinnsmodellen. Den går ut på å identifisere den etiske problemstillingen, beskrive fakta i saken, klarlegge hvem som er de berørte partene, deres syn og interesser, hvilke verdier som står på spill, hvilke rammer lovverket setter, hvilke handlingsalternativer som er aktuelle, og til slutt gjøre en helhetsvurdering av hvordan handlingsalternativene henger sammen med verdiene. En beskrivelse av 6-trinnsmodellen fins i eget hefte⁹ og på video.¹⁰

9 6-trinnsmodellen for etikkrefleksjon i helse- og omsorgstjenestene.
KS. Hefte.

10 Gjennomgang av 6-trinnsmodellen, basert på case. Universitetet i Oslo,
Institutt for helse og samfunn. Video.

I etikkrefleksjonen bruker dere ulike metoder ut fra hva dere ønsker å jobbe med, enten det er tunge beslutninger som angår pasient/pårørende, eller kultur og holdninger. Metodebruk er en god sikring mot invadering og uønskede fortolkninger.¹¹

Reflekter sammen med kollegaer:

Har dere systematisk etikkrefleksjon på arbeidsplassen deres?

- Hvis ja: Hvordan fungerer det? Hvordan kan dere eventuelt gjøre det enda mer aktuelt som verktøy for godt pårørendesamarbeid?
- Hvis nei: Hvordan kan dere helt praktisk gå frem for å komme i gang med systematisk etikkrefleksjon?

11 Etikksatsingen i KS har samlet verktøy for å støtte etikkrefleksjonen i praksis <http://www.ks.no/etisk-kompetanseheving>. KS har også et hefte om *Etisk dømmekraft i hverdagen*. Her kan du lese mer om systematisk etikkrefleksjon og om hvordan dere kan få det til på arbeidsplassen din.



Samarbeid med pårørende – helsepersonells ansvar

Visste du at

- Ca. 1,5 millioner (36 %) av Norges befolkning over 18 år er beregnet å være pårørende i dag (Nasjonal pårørendeundersøkelse 2021).
- Det er ca. 41 000 dødsfall i Norge årlig (Dødsårsaksregisteret). Hvis hver av disse personene har fire nærpersoner, har vi årlig ca. 160 000 nye som sørger over å ha mistet en av sine nærmeste.

Helsedirektoratet har gitt ut en egen Pårørendeveileder.¹²
Den er fulgt opp av en Pårørendestrategi med handlingsplan.¹³

12 Pårørendeveileder.

13 Pårørendestrategi med handlingsplan.

Disse beskriver helsepersonells ansvar for pårørende. Her heter det at alle pårørende, uansett alder, skal bli sett, hørt, fulgt opp og involvert, og få støtte av helsepersonell.

Kanskje tenker du at dette er noe både du og dine kollegaer allerede er opptatt av. Eller kanskje ikke? Selv om helsemyndighetene forventer at tjenestene skal komme pårørende i møte, støtte dem og samarbeide med dem, opplever altfor mange pårørende å bli oversett og ikke få den støtten de har behov for. Mange ansatte mener at manglende oppmerksomhet på pårørende skyldes mangel på tid.

Reflekter sammen med kollegaer:

- Er tid alltid den faktiske grunnen til at pårørende savner støtte og oppfølging?
- Hvordan kan dere hjelpe hverandre til å være oppmerksomme på samarbeid med pårørende og deres ressurser?
- Hvilke verdier er sentrale for at pårørende skal bli møtt på det som er viktig for dem?

Når du inkluderer og spiller på lag med de pårørende, opplever de å bli ivaretatt og slippe unødvendige bekymringer, mens helsepersonell kan spare tid og forebygge uro og klager. Pårørende er stort sett eksperter på hva som er best for pasienten. Bruk denne kompetansen!



Å bli pårørende

Helene Sandvig er journalist og har flyttet midlertidig inn på ulike pleie- og behandlingstilbud i Norge for å finne ut hvordan det er å være der.¹⁴ Helene har også vært pårørende til pappaen sin, som døde av demens for noen år siden. Om dette skriver hun:

*Det er ikke ofte jeg har følt meg hjelpeløs og avmek-
tig i jobben min. Da pappa fikk demens, ble det
annerledes. Jeg var ikke forberedt på sorgen og
avmakten, og på hvor hardt dilemmaene og tvilen
skulle røske i meg. Jeg visste ikke hvilke vanskelige
beslutninger du må ta som nærmeste pårørende.¹⁵*

Slik er det for mange pårørende.

14 Helsejournalist Helene Sandvig, kjent for programmene «Helene flytter inn» og «Helene sjekker ut».

15 H. Sandvig (2018, s. 8).

Som lyn fra klar himmel

Mange blir pårørende på et øyeblikk og er helt uforberedt. Filmskaperen Margreth Olin forteller om dette i en podkast da mannen, Roy, fikk et massivt hjerneslag:

Livet vårt endret seg fra et sekund til et annet. Litt etter litt forsto jeg at alvorlig sykdom ikke bare skjer med den som blir syk, den rammer hele familien.¹⁶

Hun forteller om minner, omveltninger og tap. Alt blir forandret: hverdagene, håpet og fremtiden. Mange kan fortelle om lignende opplevelser. Det er inngripende å bli pårørende, ikke bare for den ene personen, men for hele familien – med skuffelser, fortvilelse og tapte drømmer.

Når pårørende uttrykker frustrasjon, sinne eller irritasjon, kan det bunne i sorg og fortvilelse over å være vitne til det gradvise tapet av en av sine kjære.

Det fins ingen «riktige» måter å oppleve eller å uttrykke sorg og tap på. Ha derfor som utgangspunkt når du møter pårørende, at deres væremåte er slik fordi de er spente, er lei seg, sørger og vil det beste for sine nære. Vår rolle som profesjonelle er å tåle å være sammen med pårørende som er i en vanskelig situasjon.

Ingen overraskelse

For andre kommer pårønderollen snikende. De kan ha levd med usikkerhet, ubesvarte spørsmål og bekymringer før de får bekreftet det de fryktet. Mange lever med en sorg mens

16 M. Olin (2017). Podkast på NRK.

de venter på at deres nære skal dø. Dette kaller vi *ventesorg*.¹⁷ Ikke alle opplever ventesorg, men for de som erfarer det, kan den vare alt fra noen uker til mange år. For mange kan dette bli en tid som er overveldende og krevende både kroppslig og mentalt. Uutholdelige tanker om å skulle miste sin nære, for de fleste kjære, kan medføre at de vil gjøre alt de kan for at denne tiden skal bli best mulig. Samtidig kan opplevelsene til de pårørende avhenge av hvor tett forhold de har hatt til den de er pårørende til, og hva som har preget relasjonen. Mange mangler ord for å beskrive det som skjer, og kan ha stor nytte av samtaler om opplevelsene, om hva ventesorg er, og hvordan den kan arte seg.

Fra pårørende til etterlatt

En dag tar rollen som pårørende slutt. Det beste er når det skjer fordi pasienten blir frisk. Vondere er det når pårørende bli etterlatt – noen forberedt, andre ikke. Mange pårørende har aldri vært vitne til en dødsprosess, opplevd et dødsfall eller sett en død person i virkeligheten. Dette i seg selv kan skape frykt.

I mange tilfeller har de pårørende fått mye tid sammen med sine nære før dødsfallet. De har hatt gode samtaler, fått tatt farvel og opplevd at pasienten dør fredelig der han/hun selv ønsket. Andre har erfart den siste tiden som slitsom, opprivende og vond fordi de har sett sin nære lide, eller fordi de ikke har greid å møtes slik de hadde håpet og hadde behov for. Noen har vært involvert i tunge beslutninger.¹⁸

17 Ventesorg | Tidsskrift for Den norske legeforening (tidsskriftet.no).

18 Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling
- Helsedirektoratet.

Selv om de ikke har hatt avgjørende myndighet til å bestemme, stiller mange seg spørsmål om det som har skjedd.

Det du og dere gjør og sier til pårørende ved dødsfall, skaper minner som de bærer med seg resten av livet. Gode opplevelser oppi det vonde kan gi styrke til å takle livet i fortsettelsen. Det betyr mye for pårørende at dere legger til rette for at familien får sagt farvel, at dere gir rom for hvile, stillhet, samtaler, informasjon, mat og drikke, og at de får tilbud om å ha helsepersonell hos seg, og tid for å være alene.¹⁹

For deg som helsepersonell er det så mye å være oppmerksom på. Derfor – forenklet sagt: Vær oppmerksom!

Samfunnsmedisineren Peter Hjort (1924–2011) sa en gang følgende:

Måten mennesker dør på, er viktig for alle. Om det ikke er et liv etter døden for den avdøde, så er det iallfall det for de pårørende.

Etter at pasienten er død, kjenner mange seg ribbet og ensomme. De skal sette sammen et puslespill der det alltid vil mangle en brikke. Noen syns det er godt å slippe å forholde seg til helsepersonell etterpå, andre savner dem, flere sitter igjen med spørsmål. Derfor er mange takknemlige for å få et tilbud om etterlattsamtale, for eksempel 4–6 uker etter dødsfallet.

- Hvilke rutiner/systemer har dere for å følge opp etterlatte?

Lindrende omsorg og behandling er et stort fagfelt der pårørende og familiene er inkludert på en selvfølgelig måte.²⁰

19 Når livet går mot slutten – Kirkens Bymisjon.

20 Lindrende behandling i livets slutfase – Helsedirektoratet.

Pårørendeveilederen har et eget kapittel om støtte til pårørende ved livets slutt.²¹

Etikksatsingen i KS har utviklet flere verktøy som dere kan ha nytte av når dere skal møte pårørende til døende pasienter og etterlatte.²²

Hvilke minner vil du skape?

I pårørendesamarbeid er det viktig å legge et solid grunnlag fra starten av. Har det først oppstått en dårlig relasjon, er den ofte vanskelige å reparere.

Situasjonen som mange pårørende står i, har en eksistensiell karakter som gjør at de husker detaljer. De husker hvem som kom dem i møte, hvem de spilte på lag med, eller hvem som avviste eller overså dem. De husker hvem som ga dem en kaffekopp, spurte om det var noe de ville vite, eller ringte og fortalte noe hyggelig. Det ligger mye trøst i de små tingene. Pårørende og etterlatte lever med minner om deg, om kollegaene dine og om hvordan de og pasienten ble møtt og ivaretatt. Helene Sandvig skriver om dette.

... en av dem minnet litt om mamma. ... pappa likte henne godt. Hun ga aldri uttrykk for hastverk. Hun puffet puta behagelig under hodet hans ... Av og til serverte hun laks eller reker og appelsinjuice i glass med stett. Han likte det, det visste hun fordi hun hadde spurt oss. Hun visste også at han ikke var begeistret for kaldt brød fra kjøleskapet.²³

21 Støtte til pårørende ved livets slutt – Helsedirektoratet.

22 Åpenhet om døden – KS.

23 H. Sandvig (2018, s. 135).

Reflekter sammen med kollegaer:

- Hvilke minner vil dere at pårørende skal sitte igjen med fra hver enkelt av dere og fra arbeidsplassen deres?
- Hva gjør du/dere for å bli husket slik?





Pårørenderollen – krevende og givende

Pårørende har ingen plikt til å stille opp for de voksne som de er pårørende til. Langt de fleste gjør det fordi det er naturlig og selvfølgelig. Hjelpen og støtten er en kjærlighets- og takknemlighetserklæring. Andre føler de må stille av ren plikt, kanskje fordi de har lovet det en gang.

Å være i en pårørendesituasjon kan styrke bånd og forsterke samholdet i familien. Mange pårørende opplever at ved å gi får de mye tilbake. Samtidig kan livet sammen med en person med alvorlige rusproblemer, kronisk og langvarig fysisk eller psykisk sykdom, eller funksjonsnedsettelse være krevende. Her blir de pårørende vitne til at deres nære gradvis forandrer seg.

Relasjonen til den de er pårørende til, kan også være komplisert. Noen pasienter tar dårlige valg, vil ikke ha kontakt eller vil ikke involvere pårørende. Andre pasienter kan miste evnen til å klare seg selv og blir avhengige av at pårørende er tilgjenge-

lige hele tiden. Nærheten og takknemligheten, men også belastningen, kan bli større på noen pårørende enn andre. For mange endres rollen fra å være partner og kjæreste til å bli pleier. Noen opplever også at deres nære ikke kjenner dem igjen, ikke en gang sine egne barn.

Konsekvensen av å være pårørende er at mange gir avkall på hobbyer og sosial adspredelse. De føler seg isolert, spiser lettvtint og ofte usunn mat, trener mindre, opplever søvnproblemer og får dårligere økonomi. Mange er i konstant alarmberedskap og sliter seg ut. En pårørende sa:

Det var mange ganger jeg var kjempeslitent, følte at det var vanskelig å komme ut av huset, alt måtte huskes på, og skulle jeg ut, så måtte jeg ordne med noen som kunne ha tilsyn med mannen min. Hjemmetjenesten kunne stille opp litt ekstra, men de var bare innom i full fart. Hvis han gikk på toalettet, måtte han følges opp, hvis ikke ble han sittende der i mange timer.

Mange blir sykmeldt eller må jobbe redusert for å takle pårørenderollen. Pårørendeundersøkelsen fra 2022 viser at nesten halvparten av de pårørende som deltok, har fått nye helseproblemer eller forverring av tidligere helseproblemer som følge av innsatsen som pårørende.

En gang etter at ektemannen Roy hadde fått hjerneslag, ble Margreth Olin akutt syk og innlagt på sykehus. I den tidligere nevnte podkasten²⁴ referer hun følgende fra sykebilten:

24 M. Olin (2017). Podkast på NRK.

Du har symptomer på hjerteinfarkt, sier mannen som sitter bak i ambulansen med meg. Det er ikke det, sier jeg. Helt sikkert ikke. Det er mannen min. Han fikk hjerneslag for snart to år siden. Jeg puster ikke, jeg sover dårlig, jeg er sjukt lei meg, og jeg er livredd. Jeg er fortsatt livredd for at han kan dø. Og så har vi assistenter hjemme, eller han har assistenter hjemme, så jeg har ikke noe privatliv.

Mange strekker strikken (for?) langt. Likevel sliter de med en følelse av for eksempel skam fordi de syns at de ikke strekker til. Fortvilelsen og opplevelsen av hjelpeløshet gjør at de kan bli irriterte, frustrerte, oppgitte og sinte. Dette er tanker og følelser som mange mener er uakseptable og krevende, og som de derfor ikke vil erkjenne og slett ikke dele med andre. Dette er noe du må være oppmerksom på.

En pårørende som hadde omsorgsoppgaver for sin nære med kognitiv svikt, fortalte at hun ble irritert og sint mange ganger, og at dette ga dårlig samvittighet.

Det å ha dårlig samvittighet var noe jeg ble god på. Hvis jeg hadde vært ute en tur, visste jeg aldri hva som møtte meg innenfor døra. Han hadde forsøkt å gjøre noe, for eksempel ta ut batteri av vekkeklokka, så var den ødelagt. Ei vekkeklokke betyr ikke noe, men det var maaaange slike situasjoner.

Det er viktig at vi som profesjonelle forteller dem at det de føler, er normalt, og at mange har lignende reaksjoner. Hvis vi oppfatter at dette blir for vanskelig, kan det være nødvendig at pårørende får hjelp utenfra, for eksempel fra fastlegen.



Pårørende – våre viktige samarbeidspartnere

Reflekter sammen med kollegaer:

En pårørende sa: «Tenk på de som ikke har pårørende!»

- Hvilke erfaringer kan den pårørende ha som sier det?
- Er det faktisk slik at de som ikke har pårørende, får dårligere kvalitet på tjenestene?

Pårørende har blitt kalt *velferdsstatens bærebjelker*.²⁵

De lindrer plagsomme symptomer, skifter på sår, tømmer dren og poser, hjelper med personlig hygiene, økonomi, mat og drikke, informasjon, adspredelse, sosial omgang, fysisk aktivitet, trening og rehabilitering, og gir emosjonell støtte. De oppmuntrer, motiverer og observerer.

25 Pårørende redder velferdsstaten, men hvem skal redde de pårørende? (forskersonen.no).

En pårørende fortalte hva hun gjorde for mannen sin i hele 16 år etter at han fikk en hjerneskode:

Det var å sørge for praktiske ting som personlig stell, rent tøy, varme gode sokker, ikke minst munnstell! Klærne måtte ligge i riktig rekkefølge etter slik de skulle has på, ellers kom kanskje helsetrøya utenpå genseren. Han visste ikke forskjell på sine klær og mine klær, ja, til og med skoa mine klarte han å få på seg. Det var å sørge for at han fikk det han likte av mat, sørge for at han fikk colaen sin, han ristet på hodet til vann, ekstra næring var til tider viktig. Det er pårørende som kjenner pasienten best. Mannen min var av natur en sosial person. Det var viktig for han å bli tatt med i sosiale sammenkomster, han likte veldig godt at det var besøk hjemme hos oss.

Vi har tall på pårørendeinnsatsen.

Visste du at

- Pårørendeinnsatsen i Norge beregnes til ca. 140 000 årsverk. Det er omtrent den samme innsatsen som gjøres i den samlede kommunehelsetjenesten.
- Ca. 36 % av befolkningen over 18 år gir støtte, hjelp eller pleie til en nærstående som følge av fysisk eller psykisk sykdom, nedsatt funksjonsevne, rusavhengighet eller svekkelse som følge av alder (drøyt 1,5 millioner personer).
- Det ytes mest ulønnet omsorg blant voksne i alderen 45–66 år.

(Pårørendeundersøkelsen 2020/2021)

Arbeidsmiljøloven gjelder ikke for pårørende. De er «ansatt» på ubestemt tid, uten arbeidskontrakt og uten ordnet arbeidstid. Der pasienten bor hjemme, må pårørende fylle gapene som ingen andre dekker. Det er gjerne snakk om å ha både nattevakt, kveldsvakt, dagvakt og helgevakt, og å jobbe i høytidene og være ferievikar. For mange pårørende er rollen uforutsigbar og usikker.

Kirsten Koht ble pårørende for sin datter, standupkomikeren og programlederen Christine Koht, som fikk kreft i 2019. Mammaen fortalte om sine erfaringer i et intervju på Vi.no.²⁶

- Hvis noen hadde sagt at det skulle vare i to år, ville jeg svart «dette klarer jeg ikke»

Da Kirsten Koht endelig fikk spørsmål om hvordan HUN hadde det, brast hun i gråt. Nå jobber Christine Kohts mamma for at pårørende til syke skal få mer hjelp og støtte.



NR111 FORHOLD: Mor og datter Christine og Kirsten Koht har et nært forhold. Da Christine ble kreftsyk, ble Kirsten pårørende for sin datter. Foto: Andreas Tøstam / Se og Hør

26 Kirsten Koht. Vi.no.

Visste du at

- Halvparten av pårørende bruker inntil fem timer i uka, og ca. 15 prosent bruker over 20 timer til å bistå pasienten (mer under pandemien).
- Pårørende til personer med demens bruker i snitt 60–85 timer i måneden på hjelp og omsorg til den som er syk, fra symptomdebut til diagnose.
- De siste 4–6 ukene før personer med demens ble innlagt på sykehjem, økte pårørendes innsats til gjennomsnittlig 160 timer i måneden, mens det derimot er en liten økning i ressursbruk fra det offentlige.
- Når den syke kommer på sykehjem, bruker pårørende i gjennomsnitt 6,7 timer i måneden til omsorg for og pleie av pasienten.

(Vossius.pdf (unit.no))

Boksen over viser den dramatiske nedgangen i antall timer som pårørende bruker til pleie og omsorg for sine nære etter at de kommer på sykehjem.

Reflekter sammen med kollegaer:

Når en person kommer på sykehjem, i bolig eller på annen institusjon, endres pårørenderollen. Fra å ha vært i en situasjon med mye ansvar har de over natten blitt fritatt for det.

- Hvordan kan dette oppleves?
- Hvordan kan innkomstsamtalen ivareta også de pårørendes behov?

For de fleste pasienter er de pårørende deres viktigste støttepillere. De kjenner pasienten og vet hva som kan være den beste hjelpen. Derfor er det nødvendig å spille på lag med de pårørende slik at du fanger opp hva pasienten trenger. Dette bidrar til å ivareta kvaliteten i pasientomsorgen, pårørendesamarbeidet og omdømmet til arbeidsplassen din.

Samtidig er det verdt å ha i tankene at pårørende kan være både en ressurs og en belastning for pasienten. Vi skal være åpne for at nære relasjoner kan se svært forskjellige ut. Som helsepersonell skal vi trå varsomt. Igjen kan du bli minnet på dette: Det er så mye du ikke vet. Ikke alle pårørende er gode for pasientene. Noen er det aldri, andre sliter i perioder. Her har du et ansvar for å følge med. Heller ikke alle pårørende kan, skal eller bør stille opp for sine nære. Noen pasienter ønsker ikke å få hjelp fra sine pårørende. Det skal du respektere. En del pårørende ønsker ikke å stille opp, men gjør det likevel. Da kan det bli ekstra slitsomt.

Vi skal heller ikke være naive. Det hender at pasienter utnyttes eller utsettes for vold. Selv om vi skal tenke det beste om de pårørende, må vi også å ta høyde for at det ikke alltid er tilfelle. Hvis du er bekymret for at det foregår noe du tenker kan være skadelig for pasienten, har du plikt til å reagere ved for eksempel å ta dette opp med din leder.²⁷

27 Her kan du lese mer om hva du kan gjøre: TryggEst – vern for risikoutsatte voksne | Bufdir. Vold mot eldre – Helsedirektoratet. Vern for eldre-Nasjonal kontakttelefon. Vold og overgrep – Helsenorge. Lowverk – NKVTS – En veileder om vold i nære relasjoner.



Pårørendes tillit til helsepersonell

Tillit kommer ikke av seg selv. Helsepersonell må vise at de er tilliten verdig, og i vår sammenheng dreier seg om at pårørende skal kunne stole på oss. Opinions pårørendeundersøkelse²⁸ viser at bare litt over halvparten av 1602 deltagere har tillit til at pasientene får den hjelpen de har krav på, og at de får riktig hjelp av god kvalitet fra ansatte med tilstrekkelig kompetanse. Likevel viser den samme undersøkelsen at det er få klager på pleie og omsorg i kommunehelse-tjenesten. Hva kommer det av?

28 Pårørendeundersøkelsen 2021/2022.

Reflekter sammen med kollegaer:

Syns dere det ville vært trygt og godt å overlate deres nærmeste til stedet der dere jobber?

- Hvorfor?
- Hvordan ville du blitt møtt?
- Hvilke forbedringsområder har dere?
- Hvordan vil dere jobbe med forbedringsområdene?

En pårørende fortalte: «Jeg merker med en gang jeg kommer på besøk, om det er gode folk på jobb.» De som erfarte dette, sa at «gode folk» var personale som innga tillit og trygghet og møtte pårørende på en respektfull og kompetent måte. Det var personale som ivaretok pasienten, tok imot pårørendes spørsmål, lyttet uten alltid å svare, undersøkte når de ikke visste, og holdt ord.



Helsepersonells møte med pårørende

Pårørende er sårbare, og mange forstørrer og fortolker. Noen oppleves som kritiske, og det er de – oftest fordi de føler et ansvar for at den de er pårørende til, skal ha det best mulig. En liten sak for de ansatte kan oppleves som en stor sak for de pårørende.

Noen ganger kommer pasientens autonomi i konflikt med hva pårørende mener er pasientens beste.

- Ta utgangspunkt i situasjoner som du/dere har erfart eller erfarer der dette skjer, og bruk 6-trinnsmodellen for etikkrefleksjon.

Enkelte ganger kan du oppleve at pårørende stiller (for?) store krav, forstyrrer rutine og uttrykker frustrasjon, mistro og usikkerhet når det gjelder kvaliteten på tjenesten. I slike situa-

sjoner er det lett å ty til avvisende væremåter for å unngå at de tar kontakt. Da mister både de pårørende og du viktig informasjon. Still heller deg selv spørsmål som:

- Hva skyldes dette?
- Har jeg nok kunnskap og informasjon om personen og situasjonen?
- Hvilke åpne og skjulte verdier har jeg, om jeg skal være helt ærlig?

Når vi mennesker møtes, har vi en grunnleggende forventning om at vi viser hverandre respekt, høflighet og folkeskikk. Det gjelder alle, og i vår sammenheng både helsepersonell, pasienter og pårørende. Derfor er ikke all adferd akseptabel. Vi kan forstå at pårørende kan ha det vondt og vanskelig og trenger å få utløp for følelser. Derfor pleier vi å si at *det fins ikke vanskelige pårørende, bare pårørende som har det vanskelig*. Er det alltid slik? Kanskje kan vi tillate å spørre: *Hvor mye skal vi tåle?* Du skal opptre profesjonelt, men du har alltid mulighet til å ta en *time out* og gå ut av situasjonen. Eventuelt kan du be en kollega ta over.

Som hjelpere kan vi oppleve å få kritikk som vi syns er både urimelig og urettferdig. Vi kan bli tillagt holdninger vi ikke har, eller vi kan bli møtt med ord som treffer oss følelsesmessig. Da kan det være nyttig å reflektere over hva som kan ligge bak, i stedet for selv å bli revet med i følelseskarusellen. Fra psykologien kan vi hente nyttig kunnskap om følelser og hva de gjør med oss mennesker. Et relevant fenomen er det som kalles *primær- og sekundærfølelser*. Det er ikke alltid at det er den primære følelsen som kommer til uttrykk. Følelser som hjelpeløshet eller tristhet kan for eksempel komme ut i form av

sinne. Det kan være til god hjelp å vite at bak de følelsene som både vi selv og andre uttrykker, kan det noen ganger ligge andre følelser, som ikke kommer frem.

Et annet fenomen som vi kan ha nytte av å kjenne til, kalles *projeksjon*. Det dreier seg om at følelser som en person har vanskelig for å erkjenne hos seg selv, blir projisert (ført over) på andre. For eksempel kan pårørendes følelse av hjelpeløshet og avmakt få utløp i anklager om at pleierne ikke gjør nok eller er inkompetente. Vi bør selvsagt være forsiktige med å psykologisere andre, men det er utvilsomt nyttig å ha et visst kjennskap til dette fenomenet og reflektere over det. Det kan hjelpe oss til å rydde og sortere, og dermed gjøre oss bedre i stand til å håndtere utfordringer i jobben.

I slike situasjoner trenger du kollegial støtte, både for å få mental avlastning og for å kunne opptre profesjonelt. Dette egner seg dårlig som tema over kaffekoppen i en tilfeldig pause, men er opplevelser og erfaringer som dere kan jobbe med i systematisk etikkreleksjon.

Reflekter sammen med kollegaer hvordan dere bør forholde dere til

- situasjoner der pårørende er uenige seg imellom om hva som er det beste for pasienten?
- pårørende som har forventninger til tjenesten som overstiger det som er mulig å imøtekomme?



Pårørendes ønske om støtte

Det er ikke alltid lett å be om hjelp. Om dette sier Margreth Olin i den tidligere nevnte podkasten:

Jeg har lært at det krever styrke å vise seg svak. Det krever styrke å be om hjelp når man trenger det. Det krever styrke å si at dette er det jeg klarer. Her går min grense.²⁹

En annen pårørende har sagt det slik:

Helse- og omsorgstjenestene må spørre for å kunne få innblikk i hva pårørendes behov er.³⁰

- Har DU spurt?

29 M. Olin (2017). Podkast på NRK.

30 Pårørendeundersøkelsen 2021/2022.

Pårørendeundersøkelsen³¹ beskriver mange støttetiltak som pårørende ønsker seg. For de fleste er den viktigste støtten at pasienten får omsorgsfull og forsvarlig pleie.

Den unge bredskuldrede pleieren ... ga oss godfølelsen. I starten fikk han gjennomgå av pappa, men han ga ikke opp. Vi snakket ofte sammen, og det ga trygghet. Han var interessert i pappa og oss.³²

Vi vet også at mange pasienter tar seg sammen og *later* som slik at de ikke skal bekymre de pårørende unødvendig. Derfor støtter du også pasienten når du gir god støtte til de pårørende.

Pårørende fremhever at de ønsker noe som burde være en selvfølge: Å bli sett og lyttet til av helse- og omsorgstjenesten. Støtte til de pårørende innebærer at de får delta i avgjørelser som gjelder den daglige omsorgen for pasienten, men også i større beslutninger om behandling.³³ Vi vet at mange pårørende ønsker å delta i aktiviteter, stell og pleie av sin nære. Dette fortalte en pleier om.

En pasient var alvorlig syk og lå for døden på et sykehjem. Nina, hennes eneste barn, var hennes nærmeste pårørende. Personalet reagerte på at Nina stort sett var ute og gikk i korridoren eller satt i kantina. En pleier skulle inn til moren og gjøre munnstell, og inviterte Nina med inn. Hun fulgte nøye med på hva pleieren gjorde. Plutselig sa hun: «Er dette noe jeg kan gjøre?» Nina fortalte da at hun syns det

31 Pårørendeundersøkelsen 2021/2022.

32 H. Sandvig (2018, s. 135).

33 <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling>.

var vanskelig å sitte inne på morens rom og ikke kunne gjøre noe. Etter dette ble hun vist flere ting hun kunne gjøre. Hun kunne bruke den dyrebare tiden til samvær og å gjøre det godt for moren.

Pårørendeveilederen beskriver både din og din organisasjon sin plikt til å støtte og involvere pårørende på systemnivå og i utredning, behandling og oppfølging av pasient.³⁴

- Hvordan ivaretar du og dere denne plikten?

Diskuter med kollegaer hvorvidt dere har kontroll på

- hvilke systemer dere har for å involvere pårørende
- hvordan dere faktisk involverer og samarbeider med pårørende (dagligdagse avgjørelser og oppfølginger som gjelder mat, drikke, påkledning og interesser, ønsker om musikk, lesing, tv-/radioprogrammer og sosiale aktiviteter osv.)
- hvilke rutiner dere har for å bestemme hvem som skal være primærkontakt
 - Kan pasient og pårørende være med på å bestemme hvem dette skal være? Eller er det driftens egen avgjørelse?

Pårørendes innsats kan måles i kroner og øre, og det er ikke lite når vi vet at den utgjør omtrent samme antall årsverk som i den totale kommunale helse- og omsorgstjenesten. Det vi aldri kan måle i kroner og øre, er kjærligheten og gleden pårørende gir og får fra sine nære som trenger deres omsorg

³⁴ Pårørendeveilederen punkt 2 og 4.

og hjelp. Vi kan heller ikke måle de påkjenningene, smertene, bekymringene, frustrasjonene og søvnløse nettene de har som følge av pårønderollen. For å unngå at vi får to pasienter i stedet for én, er det viktig at du tar på alvor ansvaret for å støtte og anerkjenne de pårørende. Dette er godt forebyggende helsearbeid, en selvfølge som medmenneske – og ditt profesjonelle ansvar.





Avslutning

Gjennom dette heftet har du fått innsyn i hvordan det kan oppleves å være pårørende, hvilken stor ressurs de pårørende kan være, og betydningen av å gi dem støtte og spille på lag med dem. Du har også fått innsikt i at det å samarbeide med de pårørende i daglig praksis dreier seg om etikk, fagkunnskap, kommunikasjon, organisasjonskultur og vanlig folkeskikk. Det viser nødvendigheten av at du og kollegaene dine stopper opp og reflekterer på en systematisk måte over etiske problemstillinger som melder seg i møte med pårørende, samt hvilke etiske prinsipper og verdier som ivaretas i rutiner, handlinger, væremåter, språk og prioriteringer på arbeidsplassen deres. Dette kan gi mental avlastning, og det kan styrke din egen profesjonalitet og profesjonaliteten i arbeidskulturen. Systematisk etikkrefleksjon kan også bidra til fornyelse og utvikling på arbeidsplassen og styrke kvaliteten på tjenestene.

*Det finnes en ro,
som kun beror på,
at man er tro,
mot det man tror på.
(Piet Hein)*



Vedlegg

1. Forslag for å støtte pårørende

For å støtte pårørende må du vite hvordan de har det, og hvilken støtte de trenger. Slik informasjon skaffer du deg ved å spørre dem. Helsedirektoratet har foreslått aktuelle temaer og noen spørsmål som du kan bruke i samtaler med pårørende.³⁵

Noen ganger er det nok at du anerkjenner og forstår. Du kan hente inspirasjon fra videoen «Inside Out Sadness comforts Bing Bong», som ligger på YouTube.³⁶

Utover dette kan du jobbe på systemnivå for å støtte og ivareta de pårørende. Her er noen eksempler:

- faste kontaktpersoner
- forventningsavklaringer ved førstegangskontakt og oppfølging til avtalte tider

35 Helsedirektoratet har foreslått. Samtale med pårørende – aktuelle tema og spørsmål.

36 <https://youtu.be/QT6FdhKriB8>.



- faste pårørendesamtaler
- forhåndssamtaler
- avlastning uten vedtak, for eksempel tilbyr Hamar kommune og Fransiskushjelpen avlastning til pårørende gjennom frivillige³⁷
- pårørendegrupper der pårørende kan møtes, snakke om felles utfordringer og støtte hverandre
- andre samlinger med pårørende, for eksempel:
 - Stord sjukeheim har arrangert avdelingsvise pårørendesamlinger. De forteller at fordelene med arrangementer i hver avdeling er at de pårørende blir bedre kjent, og at de kan skreddersy temaer etter pårørendes behov. Temaer de har tatt opp, er «HLR minus – hva legger vi i det?», «Når livet går mot slutten» og «Pårørende – ei viktig rolle».
 - I Trondheim gjennomføres pårørendekurs.³⁸
 - Dere kan arrangere kafétreff for personer med demens og deres pårørende, eller diagnoseuavhengig åpen kafé for pårørende og etterlatte.

37 Pårørendestrategien og handlingsplan, s. 51.

38 Pårørendekurs.

- Dersom dere ikke allerede arrangerer pårørendeskoler eller samtalegrupper, finner du eksempler på ulike tilbud i fotnoten.³⁹

Fins det noe lignende der du jobber?

Hvis ikke, kanskje du/dere skal etablere et tilbud?

- Systematisk «kartlegging» av pårørendes situasjon. Det forplikter til oppfølging. Det fins flere kartleggingsskjemaer, for eksempel:
 - *The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT)* er et kunnskapsbasert verktøy for kartlegging av pårørendes behov for støtte som omsorgsgivere ved alvorlig sykdom. Samtalen leder til en plan for tiltak.⁴⁰
 - *Caregiver Reaction Assessment (CRA-N)* er et kartleggingsskjema som er brukt i flere land.⁴¹ En kortversjon er validert i Norge og blir publisert i artikkel i 2024.
 - *Ivaretatt* er en pårørendeundersøkelse som er laget ut fra Pårørendeveilederen og er i tråd med Pårørendestrategien og Leve hele livet-reformen.⁴²
- Digihjelpen er et kommunalt tilbud til de som har få eller ingen digitale ferdigheter. Tilbudet skal være tilgjengelig på kommunale servicetorg og bibliotek. Det kan brukes fritt av alle.

39 Se følgende lenker som eksempler på pårørendeskoler til ulike pasientgrupper: [pårørendeskole demens](#), [utviklingshemming](#), [etter selvmord](#), [rus](#), [diagnoseuavhengig mestringkurs](#), [mental helse](#), [lindrende](#).

40 *The Carer Support Needs Assessment Tool*.

41 Kartleggingsskjemaet omfatter syv spørsmål. Grov, E.K., Fosså, S.D., Tønnesen, A. & Dahl, A.A. (2006) The Caregiver Reaction Assessment: psychometrics, and temporal stability in primary caregivers of Norwegian cancer patients in late palliative phase. *Psycho Oncology* 15(6) 517–27.

42 *Ivaretatt*.

- Pårørendeavtaler er en mal for samarbeidsavtale fra Helsedirektoratet på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet.

2. Nyttige kunnskapskilder om pårørende

- Pårørendeveilederen (2017)⁴³
- Pårørendestrategien med handlingsplan (2021–2025)⁴⁴
- Helsenorge⁴⁵
- Pårørendesenteret i Stavanger⁴⁶
- Pårørendealliansen⁴⁷
- Sett, hørt og forstått – et digitalt opplæringsprogram om pårørende⁴⁸
- Kommunens hjemmeside

Mange kommuner og institusjoner har venneforeninger, pårørendeforeninger, brukerfora mm. Dette er gode kunnskapskilder og samarbeidspartnere.

Det er nødvendig å følge med på hva myndighetene publiserer av planer og strategier som angår pårørende.⁴⁹

43 Pårørendeveilederen (2017).

44 Pårørendestrategien med handlingsplan (2021-2025).

45 Helsenorge med råd til pårørende.

46 Pårørendesenteret i Stavanger.

47 Pårørendealliansen.

48 Sett, hørt og forstått.

49 I Meld. St. 24 (2022–2023) Fellesskap og meistring – Bu trygt heime er trygghet for brukere og støtte til pårørende et av fire satsingsområder.

Referanseliste

Alquarni, B. *Inside Out Sadness comforts Bing Bong*. Hentet 31.10. 2023 fra <https://youtu.be/QT6FdhKriB8>

BarnsBeste *Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende*. Hentet den 07.07.2023 fra BarnsBeste. Nasjonalt kompetansenettverk som pårørende - NHI.no

Brown, B. *Brené Brown on empathy*. YouTube. Hentet den 25.10.2023 fra <https://brenebrown.com/videos/rsa-short-empathy/>

Bufdir *TryggEst – vern for risikoutsatte voksne*. Hentet den 31.10.2023 fra <https://www.bufdir.no/vold/TryggEst/>

Eide, T. & Aadland, E. (2020) *Etikkhåndboka*. Kommuneforlaget.

Grov, E.K., Fosså, S.D., Tønnesen, A. & Dahl, A.A. (2006) The Caregiver Reaction Assessment: psychometrics, and temporal stability in primary caregivers of Norwegian cancer patients in late palliative phase. *Psycho Oncology* 15(6) 517–27.

Helsedirektoratet (2013) *Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling*. Hentet den 25.10. 2023 fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling>

Helsedirektoratet (2017) *Pårørendeveileder*. Hentet den 20.10.2023 fra

Pårørendeveileder - Helsedirektoratet

Helsedirektoratet (2018) *Lindrende behandling i livets slutfase*. Nasjonale faglige

råd. Hentet den 25.10.2023 fra <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase/innledning>

Helsedirektoratet (2019) *Vold mot eldre*. Hentet den 20.08.2023 fra

<https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/psykiske-lidelser-hos-eldre/vold-mot-eldre>

Helsedirektoratet *Samtale med pårørende – aktuelle tema og spørsmål*.

Hentet 31.10.2023 fra https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/dokumenter-til-parorendeveileder/Samtale%20med%20p%C3%A5r%C3%B8rende%20E2%80%93%20huskeliste.pdf/_/attachment/inline/ea18c994-dc79-4364-b1f3-f57b6142a7d5:5758ca64b4a3b52252951cc0bfb8f09764849160/Samtale%20med%20p%C3%A5r%C3%B8rende%20E2%80%93%20huskeliste.pdf

Helsenorge *Din helse på nett*. Hentet den 31.10.2023 fra Helsenorge – din helse på nett – Helsenorge

Helsenorge *Vold og overgrep*. Hentet den 31.10.2023 fra <https://www.helsenorge.no/psykisk-helse/vold-og-overgrep>

Helse- og omsorgsdepartementet (2020) *Vi – de pårørende Regjeringens*

pårørendestrategi og handlingsplan (2021–2025). Hentet den 31.10.2023 fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/08948819b8244ec893d90a66deb1aa4a/vi-de-parorende.pdf>

Helse- og omsorgsdepartementet. *Lov om helsepersonell m.v.* (helsepersonelloven).

Oslo. (LOV-1999-07-02-64). Hentet den 31.10.2023 fra Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven) – Lovdata

Helse- og omsorgsdepartementet. *Lov om pasient- og brukerrettigheter*

(pasient- og brukerrettighetsloven). Oslo. (LOV-1999-07-02-63). Hentet den 31.10.2023 fra Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven) – Lovdata

Kirkens Bymisjon *Når livet går mot slutten*. Hentet den 31.10.2023 fra <https://kirkensbymisjon.no/fagutgivelser/nar-livet-gar-mot-slutten/>

KS *Om etikkstatsingen*. Hentet den 31.10.2023 fra *Om etikkstatsingen – KS*

KS *Verktøy og metoder*. Hentet den 31.10.2023 fra *Verktøy og metoder – KS*

Madshus, K. (2020) *Hvis noen hadde sagt at det skulle vare i to år, ville jeg svart «dette klarer jeg ikke»*. Vi.no. Hentet den 31.10.2023 fra Kirsten Koht ble pårørende for sin kreftsyke datter: - Hvis noen hadde sagt at det skulle vare i to år, ville jeg svart «dette klarer jeg ikke»

Meld. St. 24 (2022–2023) *Fellesskap og meistring – Bu trygt heime*. Oslo. Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet den 31.10.2023 fra Meld. St. 24 (2022–2023) (regjeringen.no)

Melila, H. & Tønnesen S. (2021) *Pårørende redder velferdsstaten, men hvem skal redde de pårørende?* Forskersonen.no. Hentet den 31.10.2023 fra *Pårørende redder velferdsstaten, men hvem skal redde de pårørende?* (forskersonen.no)

Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress *Veileder for helse- og omsorgstjenestens arbeid med vold i nære relasjoner*. Hentet 31.10.2023 fra <https://voldsveileder.nkvts.no/innhold/lovverk/>

Olin, M. (2017) *I to år har filmregissør Margreth Olin båret en sorg hun ikke har turt dele*. NRK. Hentet den 31.10.2023 fra https://radio.nrk.no/podkast/sommer_i_p2/sesong/201712/l_6099de4f-fc98-4349-99de-4ffc98634923

Opinion AS. (2020) *Nasjonal pårørendeundersøkelse 2020/2021*. Hentet den 31.10.2023 fra *Nasjonal pårørendeundersøkelse Opinion 2021 for Helsedirektoratet.pdf* (om pårørendes livssituasjon og livskvalitet).

Opinion AS. (2021) *Nasjonal pårørendeundersøkelse 2021/2022*. Hentet den 31.10.2023 fra *Nasjonal pårørendeundersøkelse 2021-2022.pdf* (helsedirektoratet.no) (om pårørendes erfaringer i møte med helse- og omsorgstjenesten).

Opinion AS. (2022) *Nasjonal pårørendeundersøkelse 2022*. Hentet den 31.10.2023 fra <https://kudos.dfo.no/documents/32950/files/29320.pdf> (Unge pårørende).

- Oslo Universitetssykehus. *Kartlegging av pårørendes behov som omsorgsgiver – CSNAT*. Hentet den 31.10.2023 fra <https://www.oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/regional-kompetansetjeneste-for-lindrende-behandling-klb/kartlegging-av-paroerendes-behov-som-omsorgsgiver-csnat>
- Pedersen, N. (2011) Ventesor. *Tidsskriftet. Den norske legeforening*. S. 1803. Hentet den 31.10.2023 fra <https://tidsskriftet.no/2011/09/sprakspalten/ventesor>
- Pårørendealliansen. Hentet den 31.10.2023 fra <https://paroerendalliansen.no/>
- Pårørendesenteret i Stavanger. Hentet den 31.10.2023 fra <https://www.paroerendesenteret.no/om-oss>
- Pårørendeskoler pårørendeskole demens, utviklingshemming, etter selvmord, rus, diagnoseuavhengig mestringskurs, mental helse, lindrende*
- Sandvig, H. (2018) *Et langsamt farvel. Årene med pappas demens – tvil, sorg og kjærlighet*. Oslo, Kagge Forlag AS.
- Trondheim kommune. *Pårørendekurs*. Hentet 31.10.2023 fra <https://www.trondheim.kommune.no/aktuelt/nyhetssaker/2023/paroerendekurs-bidrar-til-bedre-dialog/>
- Universitetet i Oslo, *Video om 6-trinnsmodellen*. Institutt for helse og samfunn. Hentet den 31.10.2023 fra <https://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/kurs/etikrefleksjon/innledning/>
- Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester i Innlandet (Oppland). *Ivaretatt*. Hentet den 31.10.2023 fra <https://www.utviklingssenter.no/ressursbank/ivaretatt>
- Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester i Innlandet (Oppland) i samarbeid med flere. *Sett, hørt og forstått – opplæringsprogram om pårørende*. Hentet den 31.10.2023 fra <https://www.kompetansebroen.no/courses/sett-hort-og-forstatt-opplaeringsprogram-om-paroerende?o=innlndet>
- Aadland, E. (2018) *Etikk i profesjonell praksis* (2. utg.). Det Norske Samlaget.



Satsingen Samarbeid om etisk kompetanseheving i KS støtter de kommunale helse- og omsorgstjenestenes arbeid med praksisnær etisk kompetanseheving.

<http://www.ks.no/etisk-kompetanseheving>

ISBN 978-82-93866-51-0