Innhold

1 Innledning: Kunnskapsbasert praksis ... 15
Kunnskapsbasert praksis i arbeid med pårørende ... 16
Avveininger i arbeid med pårørende ... 34
Oppsummering ... 36

2 Helsepersonellets ansvar og pårørendes ulike roller ... 39
Helsepersonellets ulike ansvarsområder i forhold til pårørende ... 40
Pårørendes ulike roller ... 46
Hvem har rollen som pårørende og nærmeste pårørende? Rettslig regulering ... 51
Oppsummering ... 55

3 Pårørendeinvolvering – tiltak og rettslig regulering ... 57
Pårørendesamtaler med ulike mål – dialog og medvirkning ... 59
Nærmere om informasjonsutveksling mellom pårørende og helsepersonell ... 68
Pårørendeinvolvering – rettslig regulering ... 77
Rettslig regulerte verktøy for pårørendeinvolvering ... 91
Seks trinn i kunnskapsbasert praksis ... 94
Oppsummering ... 98

4 Å være nær noen som blir alvorlig syk ... 101
Krise og sorg oppleves og uttrykkes forskjellig ... 102
Faser i et sykdomsforløp ... 105
Sykdomsutvikling – en prosess med mange psykologiske forandringer ... 116
Særlig utfordrende situasjoner for pårørende ... 119
Oppsummering ... 129

5 Ulike situasjoner – ulike konsekvenser for pårørende ... 133
Å leve med redsel for nye sykdomsepisoder ... 135
Å tilpasse seg endrede fremtidsutsikter ... 136
Å forholde seg til krevende symptomer ... 141
Pårørende må forholde seg til den sykes håndtering av sykdommen ... 156
Når den som er syk, må behandles mot sin vilje ... 159
Når den man står nær, ikke ønsker å leve lenger ... 160

Når pårørende strever med skyldfølelse ... 162
Når relasjoner endres ... 165
Når sykdom fører til redusert sosialt nettverk ... 173
Når pårørende har omfattende pleieoppgaver ... 176
Traumer knyttet til sykdommen ... 178
Når livets slutt nærmer seg ... 179
Oppsummering ... 189

6 Beslutning om å yte helsehjelp – pårørendes roller og rettigheter ... 191
Beslutningen om pasientens samtykkekompetanse
– pårørendes roller og rettigheter ... 193
Beslutning om helsehjelp til pasienter uten samtykkekompetanse
– pårørendes roller og rettigheter ... 195
Beslutning om undersøkelse og behandling av psykisk lidelse
– pårørendes roller og rettigheter ... 200
Beslutning om hjelpetiltak overfor personer med et alvorlig rusproblem
– pårørendes roller og rettigheter ... 205
Oppsummering ... 208

7 Når barn og ungdom blir syke ... 211
Å være omsorgsgiver ... 212
Kommunikasjon med syke barn ... 217
Å håndtere barns og ungdommers mestringsstrategier ... 219
Når den som er syk, er ungdom ... 222
Kronisk sykdom ... 224
Helsepersonellets samhandling med foreldre ... 226
Når barn og ungdom er døende ... 228
Foreldres rettigheter i helsetjenesten ved barns sykdom ... 229
Oppsummering ... 235

8 Barn og ungdom som pårørende ... 239
Barns og ungdoms reaksjoner når en de står nær, blir syk ... 241
Nedsatt foreldrefunksjon ... 249
Hva trenger barn og ungdom som pårørende? ... 259
Når en bror eller søster blir syk ... 268
Når en nær person er døende ... 272
Når foreldrenes omsorg ikke er god nok ... 274
Barn som pårørende – plikten til å gi barnet informasjon og
oppfølging og å høre barnets mening ... 275
Oppsummering ... 282

9 Pasientjournalen – dokumentasjon og innsyn ... 285
Dokumentasjonsplikten ... 286

Plikten for helsepersonell til å føre journal 290
Pårørendes rett til innsyn i pasientens journal 291
Journalføring og journalinnsyn ved familiebehandling og lignende 294
Klage fra pårørende på manglende innsyn 295
Oppsummering 295

10 Pårørendes rett til tjenester, permisjoner og stønader m.m. 299
Tjenester, stønader og permisjoner når den pårørende har tyngende omsorgsoppgaver 300
Tjenester, stønader og permisjoner når pårørende har behov ut fra egen situasjon 310
Tilfeller hvor det er en rettslig plikt til å ta særlig hensyn til pårørende 313
Dekning av utgifter 314
Oppsummering 317

11 Avslutning – Hvordan fremme involvering av pårørende? 319
Gode kunnskaper 321
Pasienten i kontekst 323
Prioritering av ressurser 324
Kultur for pårørendeinvolvering i organisasjoner 325
Forhold ved den enkelte helsearbeider 328
Fra politikk til praksis 334

Referanser 337
Offentlige dokumenter 337
Tilsynssaker – Statens helsetilsyn / Helsetilsynet i fylket 340
Konvensjoner 340
Lover og forskrifter 340
Nettsteder 341
Referanser 342
Brukerorganisasjoner 365
Flere nettsteder 371
Vedlegg: Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon 373

Stikkord 383