

Pårørendes rett til informasjon og medvirkning

Forelesning for lokalt nettverk om psykiske lidelser og utfordrende atferd hos personer med utviklingshemning
Helse Bergen / Helse Stavanger 21. november 2014
Ved førsteamanuensis dr. juris Alice Kjellevold

Disposisjon

- Innledning
 - Kunnskap om betydning av pårørendeinvolvering
 - Politiske og fagpolitiske føringer om pårørendeinvolvering
- Formidling av informasjon fra helsetjenesten til pårørende
- Helsetjenestens adgang og plikt til å innhente opplysninger fra pårørende
- Pårørendes involvering i form av tilstedeværelse og medvirkning
- Pårørendes uttalerett
- Barn som pårørende
- Pårørendes egne behov
- Avslutning
 - Bygger på boken Bäckmann og Kjellevold, Pårørende i helsetjenesten, Fagbokforlaget. NB 2. utgave kommer i løpet av høsten. Illustrasjonsfoto Elise D. Sotberg.

Pårørendes rett til informasjon og medvirkning



Politiske føringer

- * I offentlige dokumenter er det nå gjennomgående at **pårørende skal få en større og tydeligere plass.**
- * Pårørende skal sikres nødvendig informasjon og skal sammen med pasienten ha innflytelse over utformingen av hjelpetilbudet til den de er pårørende for.
- * Pårørende skal betraktes som en **ressurs**, og en skal være oppmerksom på **pårørendes egne behov.**
- * Videre er det rettet oppmerksomhet mot at pårørende kan ha **flere roller;**
- * **mottaker av informasjon, kunnskapskilde, samarbeidspartner, representant, omsorgsperson, person med egne behov**
- * **Barn som pårørende** må gis særlig oppmerksomhet

Morgendagens omsorg!

- * Synliggjøre, anerkjenne og støtte pårørende
- * Bedre samspillet mellom offentlig og uformell omsorg
- * Styrke kvaliteten på det samlede tjenestetilbudet
- * Legge til rette for å opprettholde pårørendeomsorgen på dagens nivå
- * Gjøre det enklere å fortsatt være yrkesaktiv
 - * Meld. St. 29 (2012-2013).

Pårørende er altså gitt en sentral posisjon i helse-omsorgstjenesten

Dette er begrunnet i:

- ❖ **pårørendes involvering i pasientens helsehjelp gir en helseeffekt både for pasient og for pårørende**
 - ❖ Pårørende kan bidra for å ivareta pasientens og brukerens behov og interesser
 - ❖ Pårørende kan bidra i dialogen og samhandlingen med helse- og omsorgstjenesten
 - ❖ Pårørende har egne behov som må ivaretas

En viktig forutsetning er at pårørende får tilstrekkelig informasjon og blir hørt på

Pårørende

- * Mennesker som står nær noen som rammes av alvorlig sykdom
- * Familienmedlemmer, men også venner, utvidet nettverk og kollegaer kan være pårørende
- * Hovedregelen er at pasienten selv – så langt hun eller han er i stand til det – definerer hvem som er pårørende og nærmeste pårørende
- * Det er nærmeste pårørende som i hovedsak er gitt rettigheter i helselovgivningen

Helsepersonellens ansvarsområder

- * Innhente tilstrekkelig med opplysninger for å vurdere pasientens helsetilstand og helsehjelp
- * Yte omsorgsfull hjelp overfor pårørende
- * Informere, undervise og veilede pårørende
- * Legge til rette for pårørendemedvirkning
- * Instruere, kontrollere og føre tilsyn
- * Begrense pasientens kontakt med pårørende

Pårørendes roller

- * Pårørende som mottaker av informasjon
- * Pårørende som kunnskapskilde
- * Pårørende som samarbeidspartner
- * Pårørende som omsorgsgiver
- * Pårørende som en del av pasientens miljø
- * Pårørende som representant for pasienten
- * Pårørende med egne behov

Barn som pårørende

Pårørende og nærmeste pårørende

- * Hovedregelen og utgangspunktet er at pårørende er den / de pasienten **oppgir** som pårørende
- * Det er **nærmeste** pårørende som har oppgaver og rettigheter etter helselovgivningen og som helsepersonellet har et særlig ansvar overfor
- * Viktig å **avklare** hvem som er nærmeste pårørende

Pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 bokstav b

Nærmeste pårørende

- * Den pasienten **oppgir** som nærmeste pårørende
- * Den som i størst utstrekning har **varig og løpende kontakt** med pasienten, med utgangspunkt i regulert rekkefølge
- * Verge kan være nærmeste pårørende
- * Pasienten kan endre valget av nærmeste pårørende

Pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 bokstav b

Foreldre er barnas representant

- * Det er foreldre eller andre med foreldreansvar som har rett til informasjon og medvirkning og som samtykker til helsehjelp når barnet er under 16 år
- * Noen tilfeller 18 år
 - * Pasient- og brukerrettighetsloven §§ 3-1 og 3-4

Pårørendeinvolvering

- * Pårørende gis generell informasjon
- * Pårørende gis konkret informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelpen som ytes
- * Informasjonsutveksling mellom pårørende og helsepersonell
- * Pårørende medvirker / deltar aktivt ved gjennomføring av helsehjelpen
- * Pårørende uttaler seg i forhold til beslutninger om helsehjelp

Formidling av informasjon fra helsetjenesten til pårørende



Helsepersonellens taushetsplikt

- * Helsepersonellet har taushetsplikt
- * En hovedregel om **taushetsplikt**
- * Mange unntak fra taushetsplikten som gir **adgang** til å videreformidle opplysninger
- * I forhold til pårørende er det i nærmere regulerte tilfeller **en plikt** til å videreformidle opplysninger

helsepersonelloven § 21 flg. og pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 3

Når opplysningene allerede er kjent

- * Taushetsplikten etter helsepersonelloven er ikke til hinder for at opplysninger gis til den som fra før er kjent med opplysningene
 - Helsepersonelloven § 23 nr. 1

Pårørendes rett til informasjon - generell veiledningsplikt

- * Pårørende som henvender seg skal gis generell informasjon om rettigheter, vanlig praksis, saksbehandling, mulighet for opplæring og faglig informasjon om aktuelle lidelser og vanlig helsehjelp som ytes
- * Slike generelle opplysninger er ikke underlagt taushetsplikt

Forvaltningsloven § 11, spesialisthelsetjenesteloven § 3-8 nr. 4, helse- og omsorgstjenesteloven § 3-3.

Pårørendes rett til informasjon på grunnlag av samtykke

Ved pasientens **samtykke** har nærmeste pårørende rett til informasjon

- * Det er informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelpen som ytes
- * Pasienten har anledning til å gi et begrenset samtykke
- * Pasienten kan trekke sitt samtykke tilbake
- * Samtykket skal være frivillig og informert

Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3

Pårørendes rett til informasjon fordi

”forholdene tilsier det”

Ikke er mulig å innhente samtykke fra en pasient som vanligvis er samtykkekompetent

- * Ikke klare indikasjoner på at pasienten ikke vil at pårørende skal få informasjon - da kan det legges til grunn et antatt samtykke
- * Informasjon kan i disse tilfellene også begrunnes i hensynet til pårørende
- * Nødsituasjoner

Informasjon om helsetilstand og helsehjelp – så langt forholdene tilsier det

* Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3

Pårørendes rett til informasjon fordi pasienten åpenbart ikke kan ivareta sine interesser

- * Når pasienten åpenbart ikke kan ivareta sine interesser på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, demens eller psykisk utviklingshemming har både pasienten og nærmeste pårørende rett til informasjon
- * Informasjon om helsehjelp og helsetilstand og andre opplysninger for å vurdere risiko etc.

Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3, jf § 3-2

Foreldres rett til informasjon

- * Når pasienten er under 16 år
 - * Når informasjonen er nødvendig for å oppfylle foreldreansvaret – inntil pasienten er 18 år
- Unntaket fra informasjonsplikten når barnet er over 12 år og ikke ønsker at foreldre skal informeres ut fra grunner som må respekteres

* Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-4

Når den som har omsorgsoppgaver ikke er nærmeste pårørende

- * Viktigheten av at omsorgspersonen får nødvendig informasjon for å utføre sine oppgaver
 - * Baseres på samtykke
 - * Fritak fra taushetsplikt hvis det ellers vil kunne oppstå særlig vanskelig eller alvorlig situasjon

helsepersonelloven § 23. nr. 4

Nærmeste pårørende har ikke taushetsplikt, men forventes å opptre med diskresjon

Helsetjenestens adgang og plikt til å innhente opplysninger fra pårørende



Helsepersonellens plikt til å innhente informasjon fra pårørende?

- * Pårørende vil ofte ha kunnskaper om og kjennskap til pasienten som har vesentlig betydning i en behandling
- * Ved manglende innhentning av opplysninger pårørende sitter inne med, kan det stilles spørsmål om helsepersonellet har handlet faglig forsvarlig
 - * Helsepersonelloven § 4

Pårørendes involvering i form av tilstedeværelse og medvirkning



Pårørendes rett til medvirkning

- * Når pasienten ikke har samtykkekompetanse har nærmeste pårørende rett til å medvirke sammen med pasienten ved gjennomføringen av helsehjelpen
- * Når pasienten er samtykkekompetent skal ønske om at pårørende skal være tilstede når helsehjelp gis, skal dette som hovedregel imøtekommes

Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1

Medvirkning ved utarbeidelse av individuell plan

- * Individuell plan skal utarbeides for dem med behov for langvarige og koordinerte tilbud
- * Pårørendes rett til medvirkning:
 - * Når pasienten samtykker skal pårørende trekkes inn i arbeidet
 - * Når pasienten ikke er samtykkekompetent har pårørende en rett til å medvirke ved utarbeidelse av planen

*Pasient- og brukerrettighetsloven § 2-5; helse- og omsorgstjenesteloven § 7-1; lov om psykisk helsevern § 4-1
Forskrift 16. desember 2011 nr. 1256 om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator individuell plan § 16*

Pårørende som medhjelper?

- * Helsepersonelloven § 5:
"Helsepersonell kan i sin virksomhet overlate bestemte oppgaver til annet personell hvis det er forsvarlig ut fra oppgavens art, personellets kvalifikasjoner og den oppfølging som gis. Medhjelpere er underlagt helsepersonellets kontroll og tilsyn."

Pårørendes uttalerett



Pårørendes uttalerett ved beslutning om helsehjelp

- * Pasienten samtykker selv til helsehjelp
- * Ved manglende samtykkekompetanse beslutter helsepersonell.
 - * Pårørende uttaler seg om hva pasienten ville ha ønsket
 - * Beslutning om at pasienten ikke er samtykkekompetent skal legges frem for nærmeste pårørende
 - * Foreldre samtykker på vegne av barn

Pasient- og brukerrettighetsloven §§ 4-1, 4-3, 4-4, 4-6

Spørsmål om livsforlengende behandling

- * Døende pasient
- * Kan motsette seg livsforlengende behandling
- * Når den døende er ute av stand til å formidle sitt ønske
 - * Helsepersonellet unnlate å gi hjelp
 - * Pårørendes uttalelse
 - * Helsepersonellets selvstendige vurdering finner at dette er pasientens ønske og at ønske åpenbart bør respekteres
 - * Pasient- og brukerrettighetsloven § 4-9

Barn som pårørende



Barn som pårørende – retten til informasjon

- * Pasienten samtykker til at barnet får informasjon – helsepersonellet kan gi informasjon
- * Pasienten samtykker ikke til at barnet får informasjon – barnet kan få generell informasjon og ellers slike opplysninger som likevel er kjent

Helsepersonnellets plikt til å følge opp barn som er pårørende til alvorlig syke

- * Helsepersonell skal avklare om pasienten har mindreårige barn
- * Helsepersonell skal samtale med pasienten om barnets informasjons- og oppfølgingsbehov
- * Helsepersonellet skal tilby veiledning til pasienten
- * Helsepersonellet skal søke å få innhentet samtykke til å gi informasjon om pasienten til barnet
- * Adgang til videreformidling av opplysninger til samarbeidende personell
 - * Helsepersonelloven § 10 a og § 25 tredje ledd

Barneansvarlig personell

- * Spesialisthelsetjenesteloven § 3-7 a:
- * «... skal i nødvendig utstrekning ha barneansvarlig personell med ansvar for å fremme og koordinere helsepersonellets oppfølging av mindreårige barn av psykisk syke, rusmiddelavhengige og alvorlig somatisk syke eller skadde pasienter»

Pårørendes egne behov



Pårørendes rett til tjenester og stønader

- * Tjeneste stønader og permisjoner når den pårørende har tyngende omsorgsoppgaver
 - Omsorgstjenester / omsorgslønn
 - Helsestjenester
 - Hjelpetiltak til barn
 - Trygdeytelser, grunnstønad, hjelpestønad, forhøyet hjelpestønad, pleiepenger
 - Rettigheter i arbeidsforhold
- * Tjenester, stønader og permisjoner ut fra egen situasjon
 - Nødvendig helsehjelp
 - Nødvendige omsorgstjenester
 - Sykepenger
 - Dekning av utgifter – barns opphold i helseinstitusjon / ledsager

Helse- og omsorgstjenestelov, pasient- og brukerrettighetslov, folketryktdloven, spesialisthelsetjenesteloven

Oppsummert

- * hvilke roller pårørende har
- * pårørendes involvering i helsehjelpen til pasienten
- * pårørendes egne behov for støtte
- * reguleringen som gjelder pårørendes rettigheter;
 - * retten til generell veiledning, informasjon om pasientens helsehjelp og helsetilstand, uttalerett, medvirkningsrett, klagerett
 - * plikt til å innhente informasjon fra den pårørende?
 - * rettigheter for å dekke opp pårørendes egen behov

En forventning om at pårørendearbeid blir et enda mer sentralt tema i årene fremover

- * Tydeligere politikk
- * Veiledere med et tydeligere pårørendeperspektiv
- * Forskning
- * Tilskudd til prosjekter
- * Støtte til frivillige organisasjoner
- * Lovendringer?
