

Innspill – Nasjonale faglige råd for bruker- og pårørendemedvirkning i rus- og psykisk helsefeltet

Pårørendealliansen (PA) er en frittstående paraplyorganisasjon som skal arbeide for å ivareta pårørendes interesser og rettigheter, uavhengig av hvem man er pårørende til. 800 000 pårørende og rundt 150 000 barn og unge pårørende utfører i dag en innsats på 136 000 årsverk for landets pasienter, brukere og eldre. Pårørendealliansen skal synliggjøre pårørendes utfordringer i alle livsfaser og skal være en aktiv pådriver i utformingen av en pårørendepolitikk i Norge som sidestiller alle pårørendegrupper. Vi har i dag 42 medlemsorganisasjoner med til sammen 800 000 personer tilknyttet som medlemmer eller ansatte. Se gjerne mer om dette og vårt arbeid på [Pårørendealliansen \(parorendealliansen.no\)](http://Pårørendealliansen.no).

Hovedpunkter

- **Utvide rådene til å omfatte mer en rus- og psykisk helsefeltet**
 - Bruker og pårørende medvirkning er viktig og en rettighet innen helse og omsorgssektoren uavhengig av hvilken diagnose brukeren har.
- **Inkludere pårørendeavtalen i de nasjonale faglige rådene.**
 - Nå som en egen pårørendeavtale er lansert, bør bruken av denne inkluderes i rådene for å styrke samarbeidet mellom helsepersonell og pårørende.
- **Styrking av pårørendes representasjon.**
 - Pårørende bør gis dedikerte plasser i formelle råd og utvalg, ikke bare som en del av brukerorganisasjoner. Av erfaring vet vi at pårørenderepresentanter er i klart mindretall ofte kun representert med én stemme i de ulike råd og utvalg
- **Aktiv inkludering av pårørende i behandlingsplaner.**
 - Tydeligere anbefalinger om hvordan pårørende skal inkluderes i behandlingsplaner når pasienten samtykker.
- **Klarere retningslinjer for pårørendes ulike roller i medvirkning på individnivå**
 - Rådene bør inkludere en differensiert beskrivelse av pårørendes roller
 - Pårørende når pasienten/ brukeren samtykker, når brukeren ikke samtykker og når brukeren ikke har samtykkekompetanse
- **Klarere retningslinjer for pårørendes ulike roller i medvirkning på systemnivå/ tjenestenivå**
 - Det kan være nyttig å tydeliggjøre hvilke roller de skal fylle, spesielt når de representerer brukere som har vansker med å uttrykke egne behov. Ved rekruttering kan det være lurt å spesifisere hvilke kompetanser utvalget trenger fra pårørenderepresentantene.
- **Pårørende som informasjonskilde**
 - Bruk av pårørende som kilde til opplysninger om pasienten og tjenesten er en viktig form for medvirkning som vil kunne gi bedre beslutningstøtte for behandler og bidra økt kvalitet på helsehjelpen til den enkelte og på systemnivå.

Anbefalinger

Pårørendealliansen stiller seg positivt til de nasjonale faglige rådene for bruker- og pårørendemedvirkning i rus- og psykisk helsefeltet da dette skaper en felles oppfatning av hva bruker- og pårørendemedvirkning innebærer blant ledelsen/tjenesten og bruker- og/eller pårørendeorganisasjonene. Gjennom oppbyggingen av brukermedvirkningsfaget har brukerorganisasjonen hatt hovedfokus på å løfte frem brukerstemmen og deres erfaringer på individ, tjeneste og systemnivå. Nå som man har fått mer erfaring på fagfeltet og utvider kunnskapsgrunnlaget har spesielt Pårørendealliansen gjennom sitt arbeid påpekt at det er viktig å få frem pårørendeperspektivet.

Det er forskjell på å være en bruker som mottar tjenester og pårørende som skal hjelpe og bistå den som mottar tjenester. Pårørende har hatt lite innflytelse på hvordan tjenestene blir utformet - som ofte kan ha konsekvenser for pårørende og deres familie. For å kunne ha gode tjenester i fremtiden må man også ta hensyn til pårørendes situasjon og perspektiv i henhold til disse tjenestene. I Pårørendestrategien «Vi-de pårørende» fremhever man at det må i større grad tas hensyn til

pårørendes situasjon for at de kan bidra og at det ikke får negative konsekvenser for deres hverdag og helse. Den Nasjonale pårørendeundersøkelsen gir et godt innblikk i hvordan pårørende føler seg lite inkludert og ivaretatt med et krevende samarbeidsforhold til tjenestene.

PA mener at **det ikke er formålstjenlig at rådene kun er begrenset til rus- og psykisk helsefeltet**. Disse faglige rådene kan utvides og omarbeides til mer inkluderende løsninger og anbefalinger. Viser til Pårørendestrategien der man erkjenner at man i alt for liten grad har ivaretatt pårørendes behov for medvirkning uavhengig av diagnose for brukerne

Utover dette har vi seks anbefalinger som vi mener vil styrke de nasjonale rådene fra et pårørendeperspektiv:

Nå som en egen **pårørendeavtale** er lansert, bør bruken av denne inkluderes i rådene for å styrke samarbeidet mellom helsepersonell og pårørende. Helsedirektoratets retningslinjer for pårørendeavtaler bør implementeres som en standard i alle relevante prosesser for å formalisere pårørendes involvering i behandlings- og beslutningsprosesser. [Pårørendeavtaler skal styrke samarbeidet mellom helsepersonell og pårørende - Helsedirektoratet](#)

Pårørende bør gis dedikerte plasser i formelle råd og utvalg, ikke bare som en del av brukerorganisasjoner. Dette vil sikre at pårørendes erfaringer og perspektiver blir hørt og vurdert på lik linje med brukernes. Av erfaring vet vi at pårørenderepresentanter er i klart mindretall ofte kun representert med én stemme.

Tydeligere anbefalinger om hvordan pårørende skal inkluderes i behandlingsplaner når pasienten samtykker, med fokus på forventningsavklaring og samarbeid. Det kan være nyttig å gi pårørende en fast *kontaktperson i tjenesten* som kan holde dem informert og involvert.

Rådene bør inkludere en differensiert beskrivelse av pårørendes roller, både når de har pasientens samtykke og når de kun har begrenset innflytelse. Rådene bør inkludere en differensiert beskrivelse av pårørendes roller: 1) Pårørende når pasienten/ brukeren samtykker, 2) når brukeren ikke samtykker og de da kun har begrenset innflytelse og 3) når brukeren ikke har samtykkekompetanse der nærmere pårørende da skal representere brukeren (eks ved tvangsvedtak, demens mv). Her kan man henvise til pårørendeveilederen: [Involvering av pårørende ved vedtak om tvang - Helsedirektoratet](#).

Klarere retningslinjer for pårørendes ulike roller i medvirkning på systemnivå/ tjenestenivå. Det kan være utfordrende for pårørenderepresentanter å skille rollene sine når de må tale på vegne av brukere som ikke kan fremme sine behov, som for eksempel ved kognitiv svikt. Som hovedregel bør de representere pårørendegruppen, men ved forespørsel bør det tydeliggjøres hvilke roller og kompetanser utvalget trenger fra pårørenderepresentantene.

Bruk av pårørende som kilde til opplysninger om pasienten er en viktig form for medvirkning som vil kunne gi bedre beslutningstøtte for behandler og bidra til økt kvalitet på helsehjelpen til den enkelte. Pårørende har en unik kunnskap på system- og tjenestenivå da de ofte både yter tjenester (tjenesteleverandør) og blir påvirket av tjenesten som ytes (tjenestemottaker). Dette vil kunne øke kvaliteten på helsehjelpen og redusere risikoen for uønskede hendelser knyttet til pasientsikkerhet. Dette svikter ofte i tjenestene og må kommuniseres tydeligere i de nasjonale rådene.

Vi ønsker lykke til med arbeidet videre og står tilgjengelig for spørsmål!

Med vennlig hilsen

Anne-Grethe Terjesen, fagsjef

Robin K. Andreassen, prosjektkonsulent