



Til: Helse og omsorgsdepartementet

Fra: Pårørendealliansen

Oslo 29.9.22

Innspill – Nasjonal helse og samhandlingsplan

Pårørendealliansen er en frittstående paraplyorganisasjon som skal arbeide for å ivareta pårørendes interesser og rettigheter, uavhengig av hvem man er pårørende til. 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 37 medlemsorganisasjoner mer til sammen 750 000 personer tilknyttet disse som medlemmer eller ansatte. Se gjerne mer om dette og vårt arbeid på parorendealliansen.no

Vi takker for invitasjonen til å gi innspill på høringen.

Et overordnet blikk

Samhandlingen – det vil si at de involverte parter handler sammen, er kritisk viktig for å få til gode pasient og behandlingsforløp. Av erfaring er mye som kan skje og at det særlig er i overganger det kan svikte. En god samhandling evner å gi delaktighet og informasjon til alle som er part i denne. Vår oppfatning er at dette ofte er et trepartssamarbeid mellom pasient/bruker, mellom personalet i tjenesten og med pårørende /andre nærstående. De er alle mer eller mindre aktive parter i god samhandling.

Den største utfordringen sett fra våre «pårørendeperspektiv» er at man etter mange år ikke arbeider for eller implementerer at pårørende er en naturlig del av samhandlingen. Dette til tross for at **vi i økende grad tildeler dem en mer aktiv rolle ved alt som skjer i effektiviseringens navn**, det være seg med raskere utskriving, mer hjemmebehandling, økende forventninger til å bo hjemme lengre.

Vi har i de siste 5 årene fått styrket kunnskap om pårørendes utfordringer og en Pårørendestrategi med handlingsplan som viser retning for hva som må skje for å få til forbedringer. Denne kunnskapen må vi bruke.

Det ønskes innspill på følgende hovedområder:

Samhandling

- Kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet
- Desentraliserte tjenester og sømløse pasientforløp
- Digitalisering
- Personell og kompetanse
- Rehabilitering og mestring
- Svangerskaps-, føde- og barselstilbud
- Psykisk helse og rus
- Akutt-tjenester

Vi kommenterer punktene angående pårørende i henhold til ønsket om

1. Hva er de viktigste utfordringene å adressere?
2. Hvilke tiltak er aktuelle?

3. Er dere kjent med pågående arbeid eller gode eksempler som departementet bør være kjent med?

Punktene Rehabilitering og mestring samt Svangerskap og fødsel vil vi ikke gi innspill på da dette ivaretas av andre.

Kvalitetsforbedring og Pasientsikkerhet

Utfordringer å adressere hva angår pårørende

1. I dag har ingen fått det faglige ansvaret for pårørende, ikke i helseforetak HF eller i kommunene. Når man ikke har plassert et ansvar, så er det ingen som kan kontaktes for å følge opp planer, retningslinjer, veiledere eller endringer. Dette ser man eksempelvis i den nylige evalueringen av Pårørendeveilederen, hvor mange oppgir å kjenne den, men den er ikke implementert. Når ingen har et samlet ansvar for pårørende på systemnivå, har ingen et ansvar for å implementere ut i organisasjon og i system og å følge dette opp
2. Det nærmeste vi kommer er at vi kan finne Barneansvarlig i HF og barne-koordinator, demenskoordinator eller pårørendekoordinator i noen kommuner. Dette må forankres opp i ledelsen på et HF og i ledelsen på en kommune. Hvem er Pårørendeansvarlig på fag og system?
3. Brukermedvirkning er et godt kjent begrep og naturlig for de fleste etter mange år. Noen har ansvar for Brukermedvirkning. Nå kommer Pårørendemedvirkning og det må plasseres et ansvar for dette, skal det nå sine tilsiktede mål. Pårørendemedvirkning er lansert som begrep i Pårørendestrategien og nå tildeles midler for å utdanne og kurse diagnoseuavhengige pårørende-medvirkere som kan delta på systemnivå. Hvis dette ikke møtes med noen som har ansvaret for dette, har slike tiltak ingen hensikt.

Desentraliserte tjenester og sømløse pasientforløp

Utfordringer å adressere hva angår pårørende

1. Når noe desentraliseres er det lett at ansvaret pulveriseres. Spesielt er dette utfordrende for pårørende, som vi fra før av vet ikke har kontaktpersoner eller opplever at ingen holder i det totale ansvaret. Når de attpåtil skal oppleve at avanserte tjenester skal inn i hjemmene er det grunn til å være særlig aktsom. Sømløse pasientforløp er i mange tilfeller enda en ren utopi, hvor mange pårørende opplever at de må være som levende «EPJ-er» med informasjon om pasient/bruker som ikke følger med rundt i systemene, alt fra allergier for legemidler til at iverksatte tiltak ikke fungerer, selv om pasient/bruker kan rapportere at de gjør det.
2. Pårørende må ha en kontaktperson på HF-nivå og pårørende må ha en kontaktperson i kommunene. Spesialisthelsetjenesten må ha det faglig forsvarlige ansvaret for hjemmebehandling. Pårørende må kunne si fra om det kjennes eller blir utrygt så spesialisthelsetjenesten må ta over. I kommunene vil innføring av pårørendeavtale, som nå utredes av HOD være et viktig verktøy. Det vil sikre en kontaktperson, avklare hvem-gjør-hva, avklare behov for informasjon, veiledning og støtte samt avtale avlastning. Vedr hjemmebehandling må vi også ta opp pårørendes rett til avlastning: Når hjemmet blir et sykehus eller sykehjem, hvor der det da pårørende skal få sin avlastning?
3. Gode eksempler som vi kjenner til – dessverre ikke noen konkrete eksempler

Digitalisering

Utfordringer som angår pårørende

1. Den siste nasjonale Pårørendeundersøkelsen viste at velferdsteknologi kun er interessant for 7 % av de som svarte og da pårørende innen eldreomsorg/skrøpelige eldre. Om det fungerer for pasient/bruker – bra men det løser ikke alltid noe for pårørende. Tvert imot ser vi at det kan påføre pårørende flere utfordringer og særlig når den man er pårørende til, ikke lenger kan betjene teknologi eller digitale løsninger. Dette vil gjelde rundt 600 000 nordmenn nå og fremover. Av alt som spares på digitale løsninger og teknologi i helsesektoren og i andre sektorer, så må noe også deles med de som bidrar til løsningene! Man må ha alternative tilbud i tillegg til digitale.
2. Det er behov for å lage et «digitalt grunnverk» for pårørende, som må opptre «på vegne av» med å bistå sine nærmeste og/eller på vegne av dem. Det er i dag en mangelvare. Selv fullmakt i helsenorge.no på å kunne hente ut medisiner, medfører at man likevel må ha en egen fullmakt fra den apotekkjeden man benytter for uthenting. Ingen universell utforming der men det må på plass, for at man ikke unødig skal måtte innom en egen løsning hver gang man skal i et nytt system.
3. Finans Norge innfører nye løsninger for banktjenester fra 1.november 2022, for både brukere og pårørende. Kan ikke noe hentes herfra og overføres til prinsipper for HFer, NAV, Helfo, Pasientreiser og andre nødvendige tjenester, for ikke å snakke om kommunene.

Personell og kompetanse

Utfordringer som angår pårørende

1. [I en nylig utgitt rapport fra Menon Economics på oppdrag av oss](#), finner vi at 8 av 10 kommunale helse og omsorgsledere oppgir at de kjenner Pårørendeveilederen, men kun 2 av 10 mener de har iverksatt innholdet i den i praksis. Dette er symbolsk for utfordringer pårørende møter og som også nevnes i punktet om Kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet; Når ingen har ansvaret for pårørende, blir oppgavene tilknyttet dem en bør og ikke skal oppgave. Personalet har ikke tid til å ivareta pårørende og mange mangler også det faglige grunnlaget for å gjøre dette på en god måte.
2. Ved å plassere et faglig ansvar for pårørende i HF og i kommunen, vil det bli en oppgave som kan følges med på og følges opp. Videre så vil det signalisere en tydelig satsing på at pårørende er mer enn en ressurs, de yter halvparten av all omsorg og hjelp og da fortjener de å bli ivaretatt på en profesjonell måte, om man ønsker å beholde denne innsatsen fremover.
3. For å nå målene i pårørendestrategien bør man peke ut en pårørendeansvarlig i HF og kommuner. Dette kan ikke være et ildsjels eller tilskudds-basert opplegg. Det er å forvente at pårørende kan få samme seriøse behandling som en egen part i helse , omsorg og sosialtjenesten som foreldre får i skolesystemet. Se til skolene – overfør til tjenestene.

Psykisk helse og rus

Utfordringer som angår pårørende

1. I den siste nasjonale Pårørendeundersøkelsen er pårørende til rus og/eller psykisk helse pasienter en 1 av 4 utsatte grupper. Her er det å anbefale at man setter seg godt inn i de utfordringer som nevnes

der. Etter lovendringen i 2017 om samtykke og tvang er det også en del pårørende som opplever endret belastning.

2. Å samarbeide med familien og ha familiefokus vet man er gjør at pasienten og familiene får det bedre. Tiltros for at denne kunnskapen har vært kjent i over 30 år får disse familien alt for sjelden støtte og hjelp i deres krevende situasjon. Familiearbeid og pårørendestøtte er ikke prioritert. Som nevnt i møte med Helseministeren i januar 2022 tror vi på at innføring av en takst for Familiearbeid kunne vært med på å stimulere og prioritere dette viktige arbeidet. Å ha tid og få kompensasjon for arbeidet vil stimulere mer enn at det blir som nå. Vi viser til et større forskningsprosjekt finansiert av Forskningsrådet som omhandler «Implementering av anbefalinger få pårørendesamarbeid ved alvorlige psykiske problemer» se link: [Bedre Pårørendesamarbeid - Institutt for helse og samfunn \(uio.no\)](https://www.uio.no/bedre-paeroendesamarbeid)
3. Eksempler på et samhandlingsverktøy vi mener man godt kan tas i bruk nasjonalt er REACT. se link: [REACT | Relatives Education and Coping Toolkit \(reacttoolkit.no\)](https://reacttoolkit.no/)

4. Akutt-tjenester

Utfordringer som angår pårørende

1. På dette området så er det viktig at pårørende opplever å bli hørt, når de tar kontakt med akutt-tjenestene på vegne av noen de er bekymret for. Dette gjelder særlig ved selvmordsfare og for familien deres. Videre er det en utfordring når pasienter/brukere havner i akuttmottak, behandles og man ikke kontakter pårørende før de sendes ut igjen, dersom de ikke er samtykkekompetente eller fremstår som ute av stand til å ivareta seg selv på en god måte.
2. Det bør være noen sjekkpunkter som slår inn for sårbare pasientgrupper (skrøpelige eldre, psykisk helse/rus og sammensatte lidelser) dersom det virker uforsvarlig at ikke pårørende varsles.
3. I Drammen skal et opplegg rundt skrøpelige eldre som legges inn akutt være bra – [se lenke til Silver Team](#)

Vi har med dette påpekt utfordringer og løsninger for at pårørende skal ha sin plass som de er tiltenkt i Nasjonal helse og samhandlingsplan. Dokumentet er tydelig på at mer skal skje hvor pårørende involveres, men løsningene mangler. Videre er det helt klart at **dersom pårørende er en forutsetning med sin tilstedeværelse for økt hjemmebehandling, og de pårørende er i arbeid, så må de kompenseres for dette.** Det er ikke mulig å forvente at pårørende skal stille opp her i egen ferie, fritid, bruke sykemelding eller ta ubetalt permisjon. **Sparer Staten og vi som samfunn på dette, så må noe av sparingen deles med de som bidrar til løsningene!**

Vi står til tjeneste for spørsmål.

Med vennlig hilsen

Anita Vatland

Daglig leder Pårørendealliansen