



Til: Helse og omsorgsdepartementet

Fra: Pårørendealliansen

Oslo 16.11.22

Innspill – Opptrappingsplan for psykisk helse

Pårørendealliansen (PA) 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 38 medlemsorganisasjoner mer til sammen 800 000 personer tilknyttet disse som medlemmer eller ansette. Se gjerne mer om dette og vårt arbeid på parorendealliansen.no

Sykdom rammer mer enn bare én

PA vil påpeke at det har store konsekvenser når man ikke ivaretar og støtter pårørende og deres familier som står i utfordrende situasjoner når man skal ivareta mennesker med psykiske utfordringer. Dette medfører for mange borgere/ pårørende som yter omsorg for sine kjære selv får dårligere helse som kan få store samfunnsmessige konsekvenser.

Pårørende er ikke en ensartet gruppe men befinner seg i ulike livsfaser:

#barn som pårørende, foreldre til barn og unge med for eksempel har spiseforstyrrelser, #unge pårørende til foreldre med psykisk lidelse, #foreldre til voksne barn eller partner # eldre pårørende

Hjelpen og støtten de får må også gjenspeile hvilken livsfase de er i.

Kunnskapen om pårørendes utfordringer har vi nå!

Våre pårørendeundersøkelser, de nasjonale pårørendeundersøkelsene og forskning viser at pårørende innen psykisk helse ofte opplever seg *utestengt av helsetjenesten og blir ikke involvert i behandlingen tiltros for sterke faglige anbefalinger.*

Leder av Psykiatriforeninger- Lars Lien la ut en hilsen til Pårørende på Pårørendedagen som illustrerer situasjonen i dag hvor han skrev følgende:

«Pårørende er den viktigste og mest neglisjerte ressurs for mennesker mer psykisk lidelser og rusproblemer. Selv med forskningsmessig belegg på effekten av pårørendearbeid er fortsatt vanskelig for helsetjenesten å ta pårørende på alvor. Vi må kjempe sammen»

Tiden er inne for at fagmiljøene og behandlingsstedene tar dette på alvor og blir fulgt opp på dette!

Alene med pasient og mot systemet

Mange pårørende føler at de står alene i sin situasjon og må bruke ressursene sine for å kjempe for å kunne hjelpe sine kjære. 73% rapporterer at de har dårligere helse over tid.

De siste årene har pårørendeorganisasjoner (eks LPP), Veiledingstelefonene for pårørende (PIO senteret i Oslo) og Pårørendealliansen mottatt mange henvendelser fra fortvilede pårørende som forteller om at deres kjære (sønn, datter, søster og bror) ikke får hjelp til tross for at de er svært syke, da det er vurdert at pasienten innehar samtykkekompetanse. Vi hører rystende historier der de pårørende forteller om at nærstående utøver alvorlig selvskading, har psykoseutbrudd med



utagering og trusler, vrangforestillinger, at de isolerer seg og ikke vil ha noen kontakt med omverden. Pårørende opplever at dere kjære og syke ikke får nødvendig helsehjelp da vi har et lovverk er til hinder for at de skal kunne få denne helsehjelpen. Dette skaper flere pasienter over tid.

Forskningen støtter opp under hvor viktig det er at pårørende involveres og lyttes til!

Forskningsprosjektet «*Bedre Pårørende Samarbeid*» avdekker hvor dårlig tjenesten ivaretar pårørende, selv der sterke faglige anbefalingene om å tilby dette for de mest syke og sårbare pasientene (psykose) og deres familier [Bedre Pårørendesamarbeid - Institutt for helse og samfunn \(uio.no\)](https://www.uio.no/bedre-paerørende-samarbeid)

Vi må nå stille spørsmål om hvilke hindringer det er som gjør at vi ikke ivaretar familien og pårørende rundt de som har en psykisk lidelse, når vi samtidig vet at dersom man inkluderer pårørende vil både brukere og pårørende få bedre helse!

Kunnskap vi har kjent til i over 40 år blir fremdeles ikke tatt i bruk innen feltet psykiske lidelser!

Sammensatte utfordringer kan med noen enkle tiltak gjøre situasjonen bedre:

- Plassere et overordnet ansvar for pårørende i ledelsen som har ansvaret for både at veiledere og retningslinjer implementeres og at dette følges opp med kvalitet i tjenesten
- Ta i bruk Pårørendeveilederen i praksis – gi oppdragsbrev til helseforetakene og be ledelsen om å rapportere på denne om den er implementert og tatt i bruk, hos den/de som har ansvaret på systemnivå
- Øke kunnskapen i psykisk helsevern om de ulike utfordringene pårørende står ovenfor i de ulike livssituasjoner og livsfaser.
- Etablere gode tilbakemeldingsrutiner for pårørende (spørreundersøkelser mv)
- Ta i bruk gode samhandlingsverktøy slik at pårørende i større grad kan stå i rollen som pårørende. Vi anbefaler at samhandlingsverktøyet – REACT blir tatt i bruk , link [REACT | Relatives Education and Coping Toolkit \(reacttoolkit.no\)](https://reacttoolkit.no)

Tiden er nå overmoden for å sørge for at pårørende systematisk er inkludert i behandlingen planmessig og ikke tilfeldig. **Vi har følgende konkrete forslag** (og lavthengende frukter):

- **Pårørendeavtalen** som er i gang utredet i hht pårørendestrategien vil være et godt verktøy som avklarer med pårørende, brukeren og den som gir tjenestene om hvem som skal gjøre hva.
- Sørge for at spesialisthelsetjenesten får finansiert familie/pårørende-arbeidet med **egen Takst/sats for familiearbeid. Da kan man** støtte familier både når brukeren er i behandling, men også når brukeren ikke ønsker å motta helsehjelp men har en kjent diagnose som i perioder kan medføre at man ikke selv ser nytten av å få behandling.

Vi ønsker lykke til med planen og står til tjeneste for spørsmål!

Med vennlig hilsen

Anita Vatland, daglig leder

Anne-Grethe Terjesen, fagsjef