

Oslo 10.4.24

Høringsinnspill Nasjonal helse og samhandlingsplan

Pårørendealliansen kommenterer på punkter som dreier seg om eller angår pårørende i alle livsfaser. Nasjonal Helse og samhandlingsplan nevner pårørende en rekke ganger, og gjentar at de skal oppleve sammenheng og gode forløp. Den kal styrke pårørendes rolle men den har svært få tiltak som viser hvordan dette skal gjøres. Vi vil derfor understreke dette:

1. Plassere ansvar for pårørende hos faglig ledelse i HFene, i helsefelleskap og i kommune

- Det må være et faglig punkt som har et **formelt ansvar for pårørende** i de ulike HFene, være seg på overordnet nivå, regionalt nivå eller i de nye helsefelleskapene, som også skal samarbeide med kommunene.
- I dette ansvaret må det ligge en plan for å arbeide etter nasjonal Pårørendeveileder for systematisk pårørendearbeid som er retningsgivende for pårørendearbeid i HF og i kommunene
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/helseforetak-og-kommuners-plikter-overfor-parorende/plikt-til-parorendeinvolvering-og-stotte/helseforetak-skal-ha-barneansvarlig-personell>
- Når noen har faglig ansvar må de også følge med og følge opp lover, forskrifter, retningslinjer og veiledere og endringer i disse hva angår pårørende , på en systematisk måte. Det gjelder også i forhold til reformer som Bo trygt hjemme , Opptappingsplan psykisk helse med mer
- Det er et utstrakt mål at flere helsetjenester skal skje hjemme, i form av digital oppfølging , hjemmesykehus, hjemmebehandling osv. Dette fordrer at det er et klart ansvar for denne type helsetjenester som skal ytes på en helt ny måte enn vi har erfaringer med fra før. Her kan det ikke være den enkelte avdeling eller ildsjel som holder i dette ansvaret
- Skal det lages beredskapsplaner så må noen ha et ansvar for dette hva angår pårørende, også fordi mer skal skje i hjemmet og i kommunene. Det så vi under pandemien at manglet helt
- For at ulike tilskudd til godt pårørendearbeid skal bli mer treffsikre så er det også viktig at det er en part i det offentlige systemet som kan involveres og adresseres når man tildeler dette og skal følge opp og implementere

Samtykkeutvalget som la frem sin rapport i juni 2023 påpeker nødvendigheten av systematisk pårørendearbeid:

-« Nasjonal pårørendeveileder fra 2017 er et godt verktøy for å praktisere pårørendearbeid. Utvalget vurdering er at helsepersonell bør kjenne veilederens innhold. Etter utvalgets syn, må pårørendesamarbeid i helsetjenesten forankres på ledernivå for at prosedyrer og rutiner for godt pårørendesamarbeid skal sikres fremover. På denne bakgrunnen anbefaler utvalget å innføre pårørendeansvarlig personell på helseinstitusjoner i spesialisthelsetjenesten»

2. Pårørendeinvolvering inn i systemet i HF og i kommunene

Tydeliggjøre forankring av pårørendeansvaret i spesialisthelsetjenesten

Utvalget anbefaler

- å innføre pårørendeansvarlig personell på helseinstitusjoner i spesialisthelsetjenesten, som skal ha et overordnet faglig og administrativt ansvar for å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av pårørende i den nye spesialisthelsetjenesteloven § 3-7.
- at rollen som pårørendeansvarlig forankres på klinikknivå som en stabsfunksjon for kvalitetsforbedring.
- at pårørendeansvarlig omtales i den reviderte nasjonale pårørendeveilederen.

Utvalgets begrunnelse

Anbefalt pårørendeinvolvering ved pasienter med alvorlig psykisk lidelse blir i svært liten grad praktisert. Utvalget mener at pårørendeinvolvering er av særlig betydning når pasienten mangler beslutningskompetanse. Innføring av pårørendeansvarlig i spesialisthelsetjenesten kan bidra til å sikre at man har gode rutiner og prosedyrer for implementering av pårørendeveilederen. Etter utvalgets syn bør pårørendeansvarlig personell omtales i arbeidet med å revidere nasjonal pårørendeveileder fra 2017. En pårørendeansvarlig skal bidra til å sikre at pårørendes rettigheter ivaretas, som igjen sikrer at interessene og rettighetene til personer med alvorlig psykisk lidelse uten beslutningskompetanse blir bedre ivaretatt.»

Pårørendealliansen anbefaler at dette settes i gang som en prosess i likhet med den man startet for å innføre barneansvarlig personell. I kommunene må ansvar for pårørende plasseres i faglig stab.

3. Pårørendemedvirkning for å få til endring og forbedring

- Det er Brukerråd ved alle HF og RHF. Vi må sikre at disse Brukerrådene har representanter som kan ivareta pårørendemedvirkning på en systematisk måte, og tale og ha kunnskap på vegne av ulike pårørendegrupper, være seg barn og unge, voksne og eldre, og kjenne til deres ulike utfordringer uansett diagnose eller tilstand.
- Pårørendemedvirkning i kommunene må sikres ved representanter som taler pårørendes sak på en uavhengig måte i råd og utvalg, som er pårørendemedvirkere til endring og forbedring
- Både HF men særlig kommuner bør ha pårørendeundersøkelser som jevnt «tar pulsen» på det samarbeidet pårørende har med tjenestene

Vi ser frem til å kommentere innspillene på høringen

Med vennlig hilsen

Anita Vatland, daglig leder

Anne-Grethe Terjesen, fagsjef

Pårørendealliansen er en frittstående paraplyorganisasjon som skal arbeide for å ivareta pårørendes interesser og rettigheter, uavhengig av hvem man er pårørende til. Rundt 800 000 pårørende utfører 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 38 medlemsorganisasjoner med til sammen 800 000 personer tilknyttet som medlemmer eller ansatte. Se gjerne mer om dette og vårt arbeid på [\(parorendealliansen.no\)](https://parorendealliansen.no/)