

Oslo 01.05.23

Høringsinnspill

«Helsepersonellkommisjonens NOU 2023: 4 «Tid for handling»

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)

Vi takker for invitasjonen til å gi innspill på høringen til Helsepersonellkommisjonen (HPK). Vi vil kommentere på noen av konklusjonene og tiltakene vi ser i kommisjonens rapport som angår **pårørende** nå og fremover.

Hovedinntrykk

- Kommisjonen har gitt et realistisk bilde av utfordringene vi står overfor, med de demografiske endringene vi vet kommer. Det finnes et tak for helsepersonellet til rådighet samtidig med at antall pasienter med hjelpebehov vil øke. Det må prioriteres hardere og færre vil få hjelp man før kunne forvente å få. Det legges stor vekt på at det blir færre arbeidstagere fremover. Alle bransjer vil trenge fagfolk, ikke bare helse, da det blir færre skatteyttere per pensjonist.
- Rapporten gjennomsyres av forventinger til at pårørende må bidra mer. Mange ikke-lovpålagte tilbud skal overtas av «noen, alle, ingen og enhver», hvor man da ofte peker på pårørende og/eller frivillige. Kommisjonens mye brukte ord «oppgavedeling» blir til «oppgaveforskyvning» når det ikke er noen fagfolk å dele oppgaver med. men oppgavene likevel må utføres av «noen». De vil man overføre til frivillige eller pårørende som løser det, der de finnes. For avstand mellom familier vil føre til «avstandspårørende» og til at det i mange kommuner ikke er nok folk til stor frivillighet.
- Kommisjonen vil utfordre pasientrettigheter den mener hemmer prioriteringer eller fører til overforbruk av tjenester, som «Lov om styrket pårørendestøtte» fra 1.10.2017. Formålet med denne var å tydeliggjøre kommunens ansvar overfor pårørende og gi dem en tydeligere plikt til å foreta en selvstendig vurdering av pårørendes behov. Det burde være et minimum overfor noen som utfører 50 % av omsorgen i kommunen.

Kunnskapsgrunnlag og medvirkning

Kommisjonen har ikke brukt de nasjonale pårørendeundersøkelsene fra [2020](#) og [2021](#) som kunnskapsgrunnlag for pårørendes utfordringer og behov. Heller ikke [Nasjonal veileder for pårørende](#) fra 2017 eller [Pårørendestrategien 2020-2025](#) er nevnt. De burde vært med som grunnlag for utfordringene vi står overfor, for med disse har vi en retning på pårørendearbeidet og data som understøtter hvorfor det er viktig. HPK bruker 90 000 årsverk som tall på hva familieomsorgen bidrar med. De siste tallene som brukes offisielt er 136 000 årsverk, senest i Pårørendestrategien og i Kvinnehelseutvalgets NOU. Vi undres over hvorfor disse ikke benyttes her.

Pårørendegrupper deles i ulike livsfaser, barn som pårørende, unge pårørende, voksne pårørende og de eldre pensjonistpårørende. De to første gruppene er ikke omtalt med annet enn søsken som pårørende. Hver livsfase har sine utfordringer. Den største gruppen pårørende er mellom 40-70 år og arbeidstagere. De kalles ofte Sandwichgenerasjonen – i klem mellom generasjonene. Man må ta med kunnskapen om hva de sier de trenger for å kunne bidra som pårørende, kombinert med lønnet arbeid, samtidig med å realitetsorientere seg på hvor mye mer man tror de da kan bidra med, i det som ofte kalles **Den nye tidsklemma!**

HPK understreker at brukermedvirkning er viktig men ordet «pårørendemedvirkning» er ikke tatt med. Det ble nedfelt i Pårørendestrategien at pårørende også skal høres, sees og tas med når pasienter/brukere får sine planer utarbeidet. Når mer skal skje hjemme er det viktig at dette perspektivet er med. Hjemme-sykehus, raskt ut, digital hjemme-oppfølging og Bo trygt hjemme fører til at mange pårørende vil oppleve å bo i et sykehus eller sykehjem i eget hjem. Å overkjøre pårørendes rettigheter til et eget liv kan ikke settes til side for pasientrettigheter og en villet politikk hvor mer skal skje hjemme. Det bor flere der enn pasientene og de har også rett til å medvirke. Og hvor skal de ha sin avlastning når hjemmet er sykehjem/sykestue?

Tiltak som trengs dersom HPK sine forslag skal lykkes

Dersom HPK skal få til det de ønsker for at pårørende skal være en aktiv part og fortsatt bidra med minst halvparten av årsverkene som trengs, er det en rekke tiltak som må gjøres for at det faktisk skal finne sted. Det må en realitetsorientering til på dette feltet og den må inn som kunnskap fremover.

Realitetsorientering til forventinger om at pårørende kan bidra mer

Vi viser til forskningen gjennomført av Bodil Blix mfl i 2021: [Demografisk utvikling og potensialet for uformell omsorg i Norge](#). Denne tar for seg forventinger til at pårørende kan øke sin innsats fremover. Her vil man raskt se at det er et scenario uten stor rot i virkeligheten. Tvert imot er det slik at om man har som mål å beholde familieomsorgen på minst halvparten som i dag, så trengs mange tiltak for å få til det.

Rapporten konkluderer med følgende: «Myndighetenes forventninger om opprettholdt eller økt innsats fra pårørende og frivillige er basert på sviktende demografiske forutsetninger. Den demografiske utviklingen bør være en tydeligere del av kunnskapsgrunnlaget for utformingen av fremtidens pårørende- og frivillighetspolitikk.» HPK burde ha realitetsorientert seg på denne rapporten underveis.

Kommunenes ansvar for å støtte pårørende som bidrar med familieomsorg

[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. De gjør lite for å støtte opp om pårørende selv, selv om de ønsker at de skal bidra mer.

HPK setter spørsmålstegn ved **om man skal vurdere retten til økt pårørendestøtte innført 2017**, som en rettighet som kan føre til «**overforbruk og for mye prioritering**» av (underforstått) ikke nødvendige oppgaver. Lovendringen ble innført for å gi bedre informasjon, støtte og veiledning, avlastning og evt omsorgsstønad til pårørende som står i svært krevende omsorgsoppgaver definert som [særlig tyngende omsorg](#). Det **fremstår som et svært kynisk og kortsiktig tiltak** overfor denne gruppe borgere som bidrar med stor samfunnsinnsats og halvparten av årsverkene, å ta bort en av de få rettigheter som de faktisk har! Store belastninger kan føre til at pårørende selv blir syke og ny pasient for det offentlige. Det må da fortsatt være vår plikt som samfunn å støtte dem som faktisk har store omsorgsoppgaver nå og fremover, hvor mer skal foregå hjemme og hvor medisinske fremskritt vil medføre at mange blir pårørende lenger. Pårørendealliansen har [etterspurt hvordan denne og på hvilken måte denne lovendringen er fulgt opp](#) og også om den på noe vis involverer tiltak fra frivilligheten, ettersom de også pekes på for å overta oppgavene som her er pålagt kommunene. Vi trenger denne kunnskapen først før vi gjør endringer her!

Eldreomsorgen hjem – kvinnene også?

HPK omtaler kjønn men gjør ingen kobling av at **kjønn også betyr mye i pårørendeomsorgen**, da det er flest kvinner som oppgir at de yter pårørendeomsorg. Dette har to perspektiver som må omtales. Det første er at helsepersonell består i dag av stor andel kvinner som jobber i turnusyrker. Det er større sykefravær og

helseplager i disse yrkene, og mindre fleksibilitet til å kunne balansere pårørendeomsorgen kombinert med jobb. Det kan føre til at mange jobber deltid og stiller opp som ubetalte omsorgsarbeidere for sine egne. Det andre er at Norge har nesten 66 % av kvinner i yrkesaktiv alder, som deltagere med lønnet arbeid. Når vi ikke satser på nok langtidsplasser på sykehjem og heldøgnsstilbud er det mange middelaldrende kvinner som jobber redusert eller kan falle ut av arbeidslivet for å ivareta eldre partnere eller eldre familie som ikke får nok hjelp. Dette er påpekt av oss i [kapittel 14 i Kvinnehelseutvalgets NOU](#) .

Oppbygging av barnepasstilbud fikk kvinner inn i arbeidslivet, manglende tilbud i eldreomsorgen kan presse kvinner ut av arbeidslivet. Dette blir en konsekvens så lenge de sykeste eldre blir hjemme uten at det tilbys nok hjelp. Det trengs en eldreomsorgssatsning for å støtte opp under dette, ellers blir eldreomsorgen fort [Den nye kvinnefella](#) . Forskingen viser at kvinner får mindre hjelp som pårørende, enn det menn gjør! Tiltak for å likestille pårørendeomsorgen mellom kjønnene er derfor helt nødvendig fremover.

Et arbeidsliv i balanse

Den yrkesaktive befolkningen blir mindre og også eldre fremover. Demografien slår inn i arbeidslivet og kvinner får barn senere enn før. Mange arbeidstagere vil derfor være middelaldrende med egne barn og tenåringer når også helseutfordringer kan ramme deres eldre eller partnere i siste del av arbeidslivet. Vi viser til våre Menonrapporter som bygger på tallene fra Nasjonale Pårørendeundersøkelser:

- **18 000 tapte årsverk og brutto produksjonstap på grunn av pårørendeomsorg:**
<https://www.menon.no/wp-content/uploads/2021-47-Brutto-produksjonstap-av-parorendeinnsats-i-Norge.pdf>
- **Utfordringer ved sykemeldte pårørende (ikke egen sykdom) for personer over 18 år – en uthuling og feilbruk av sykemeldingsordningen**
<https://www.menon.no/wp-content/uploads/2021-47-Brutto-produksjonstap-av-parorendeinnsats-i-Norge.pdf>
- **Norske virksomheters holdninger til ansatte i en pårørendesituasjon**
<https://www.menon.no/publication/norske-virksomheters-holdninger-til-ansatte-i-en-parorendesituasjon/>

Alt dette understreker behovet for og viktigheten av å påbegynne arbeidet med å modernisere arbeidslivet og dets velferds og permisjonsordninger, så de er tilpasset til et annet familie- og omsorgsliv for årene fremover:

- HPK påpeker at vi trenger folk i mange bransjer. Med dagens velferds og permisjonsordninger vil vi oppleve at **andre bransjer vil miste folk** til å bli ubetalte omsorgsarbeidere for å kompensere for manglende hjelp til sine nærmeste. Da vil IT-folk, ingeniører og butikkmedarbeidere og mange andre ende som ubetalte omsorgsarbeidere.
- Mange som er helsearbeidere eller i andre turnusyrker vil fortsette å jobbe deltid for å pleie sine nærmeste ubetalt, noe som vil hindre at innført heltidspolitikken virker
- Mange benytter sykemelding og egenmelding for omsorg for personer over 18 år, en feilbruk av ordningen og en risiko for dem selv og egen sykkelønsordning.
- Det både føres og forventes mer av hjemmebehandling, hjemme-sykehus, hjemme-oppfølgning og å bo langt mulig hjemme. Da må det ordnes til, når det i mange tilfeller også forventes at det er en omsorgsperson tilstede (pårørende) i dette tidsrommet. Dette er en statlig helsepolitikk som vil gi store besparelser, men deler av disse besparelsene må også bli til **kompensasjonsordninger for de pårørende som stiller opp (eks pleiepenger for**

hjemmesykehus). Dette kan vi ikke forvente skjer på **dugnad fra pårørende** ved bruk av ferie, avspasering eller ubetalte permisjoner [som det vises til her](#)

Med en av Europas største andeler av befolkningen i lønnet arbeid bør vi også få Europas mest moderne arbeidslivs og familiepolitikk med likestilling på dette området, slik som på foreldrepermisjonsområdet.

Frivilligheten – frie og villige

HPK peker på at frivilligheten kan overta mange oppgaver så som råd og veiledningstjenester til pårørende. Dette driver mange av dem med i dag. Vi ser stor uro på feltet når det for 2023 ble innført endringer i tilskuddsordninger for slikt arbeid, og at mange nå får mindre støtte eller er i risiko for å måtte avvikle tilbud.

Dersom frivilligheten helt skal overta oppgaver trengs det en overordnet plan, hvor det nasjonalt tas grep for å kunne få til lokal løsning. Dersom ikke kommuner er i stand til å utføre egen pårørendestøtte, så trengs det et system som gjør kommunen i stand til å inngå gode partnerskap med frivillige organisasjoner. Til det trengs langsiktige og gode stimuleringsordninger og at noen holder i kvaliteten og følger med på tilbudene som finnes. Da blir det også lettere for små kommuner og samarbeide med og å endre tilbud sammen med frivilligheten ut fra pårørendebehovene til borgerne til enhver tid.

Jevnlige pårørendeundersøkelser må utføres av kommunene så de kjenner behovet som pårørende uttrykker at de har.

Minoriteter blir også pasienter og pårørende

HPK omtaler minoriteter og innvandrere som ressurser i helsetjenestene som ansatte. Det er de selvfølgelig også, men det omtales ikke at vi nå har en 15 % mangfoldig befolkning med annen bakgrunn enn norskfødt. De vil også bli pasienter og mange da også pårørende. Det er ikke å forvente at de vil få det noe lettere enn norskfødte pårørende med å finne og få hjelp i systemet, det kan tvert imot bli en dobbel belastning hvor kultur og pårørenderoller kan forhindre å bli deltager i samfunnet. Vi savner at HPK foreslår tiltak for denne gruppen både som pasienter og pårørende og har løftet at det trengs kunnskap om disse pårørende.

Teknologi – løsning eller merarbeid?

HPK er i likhet med mange andre forventningsfull til hva teknologien kan løse for oss, men pårørende er mer avventende. Den siste nasjonale Pårørendeundersøkelsen viste at velferdsteknologi var på 13. plass av hva pårørende vurderte som viktig for dem. Dette har flere årsaker. Teknologi kan brukes for at tjenesten skal slippe en oppgave og/eller forenkle prosesser. Eksempel er fallsensor, som gjør at man kan se om noen faller hjemme og slippe besøk for å se etter. Gode løsninger for alle parter. Som NRK Brennpunkt viste så var medisindispenser bra når pasienten tok tablettene som kom ut til tiden. Da pasienten mistet evnen til dette, var det uklart om noen tok ansvar for at medisiner ble tatt av pasienten. Oppgaven var delt ut teknologisk, men ble ikke tatt opp igjen når den muligheten forsvant.

Om noe fungerer for pasient/bruker så løser det ikke alltid noe for pårørende slik beskrevet i Kvinnehelseutvalgets kap. 14. Det kan påføre pårørende flere utfordringer, særlig når den man er pårørende til, ikke lenger kan betjene teknologi eller digitale løsninger. Rundt [600 000 nordmenn vil ikke være digitale](#) til enhver tid nå og fremover. Demens og andre medfødte eller ervervede tilstander vil påvirke dette. Man må ha alternative løsninger for dem og for de som skal hjelpe dem eller opptre på deres vegne. Mange pårørende ønsker seg teknologi som er avlastende for dem selv men der er det et stykke igjen.

Oppsummert: «Mer av alt – raskere»!

Tittelen på Energikommisjonens NOU2023:3 lagt frem dagen før HPK hadde vært mer treffende for pårørendefeltet! Den lyder: «**Mer av alt -raskere**»! Nå trengs det tempo i tiltak og handlinger fremover, for å få frem moderne tiltak og planer for et Norge som vi ser i så kraftig demografisk endring. Omsorgsbehovet i befolkningen er i ferd med å endre seg, med færre småbarnsforeldre fremover og flere som kan komme til å måtte bistå sine voksne nærmeste. Vi planlegger de fleste av oss når vi skal bli foreldre. Samfunnet og arbeidslivet bidrar til å støtte opp om det. De færreste av oss planlegger å bli pårørende, men samfunnet og arbeidslivet må likevel ha laget planer for å støtte opp om det, for vi vil sannsynligvis bli det alle sammen en eller flere ganger

Pårørendealliansen tar nå til orde for at det må lages en «**Opptappingsplan for pårørendefeltet**» som overtar når Pårørendestrategien er avsluttet 2025. Perioden frem til det kan brukes for å forberede en konkret arbeidsplan, hvor man fanger opp alle de NOU-er, meldinger, reformer og planer som kommer nå i 2023 og 2024 og tar med pårørendes utfordringer fra disse.

Vi trenger det for fortsatt å få frem en moderne pårørendepolitikk

- God informasjon til pårørende på nasjonalt og kommunalt nivå
- Hvordan kommuner og/eller frivilligheten skal støtte pårørende
- Pårørendeavtaler som hjelper begge parter til mer forutsigbart samarbeid
- Gode velferds og permisjonsordninger for ansatte med pårørendeomsorg, så de klarer å stå i arbeid, eller ha et «sidespor» og så returnere når pårørendeomsorg er over
- Gjennomgang av stønader og kompensasjonsordninger
- Ta vare på barn og de unge så de kommer seg i gang med egne liv

Helsepersonellkommissjonen har pekt på at det er «**Tid for handling**». Det er vi enige om, tiden er overmoden for handling for å ta vare på og legge til rette for at pårørende kan hjelpe sine nærmeste, uten å bli den neste pasienten eller utføre selv. Da må vi ta pårørende på alvor, ikke for gitt. Det er på sin plass å minne om at pårørende ikke har noen plikt til å hjelpe noen over 18 år. Men samfunnet bør ha en plikt til å hjelpe de pårørende som vil stille opp!

Er det noe HPK har vist oss, er det at vi trenger alle mann til pumpene. Men vi kan ikke tro eller anta at (alle) pårørende er en ressurs som kan man kan forvente mer av fremover. Kunnskapen vi nå har viser oss allerede [en del røde flagg i form av sykemeldinger, helseplager og dårligere livskvalitet over tid](#), i tillegg til at det økonomisk påfører mange økte kostnader, tapte lønnsinntekter og pensjonsrettigheter om de selv reduserer egen deltagelse i arbeidslivet. Og der trenger vi jo alle mann!

Vi må lage flere gode tiltak for å støtte opp under de som står i dette nå og realitets-orientere våre forventinger fremover. Det er like viktig at *også pårørendes bidrag i helse og omsorgstjenesten er bærekraftig*, for de skal også bidra i sitt eget liv og arbeidsliv. **Det blir færre pårørende og flere med hjelpebehov fremover. Da er det ikke riktig å forvente at det er mye mer kapasitet å hente hos dem!**

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

Med vennlig hilsen

Anita Vatland, daglig leder

Anne-Grethe Terjesen, fagsjef