



Innspill til Folkehelsemeldingen fra Pårørendealliansen

Oslo 10.4.2022

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 35 medlemsorganisasjoner mer til sammen 750 000 personer tilknyttet disse som medlemmer eller ansette. Se gjerne mer om dette og vårt arbeid på parorendealliansen.no

Rundt 800 000 personer er beregnet til enhver tid i en pårørendesituasjon til noen nær dem som på ulike måter er syke og eldre. De legger ned estimert 136 000 årsverk i uformell omsorg, noe som tilsvarer nær halvparten avhjelpen til landets syke og eldre, pasienter og brukere.

Vi deler gjerne pårørende inn i grupper ut fra livsfaser, fordi utfordringene i disse er ulike:

- Barn som pårørende (til 18 år)
- Unge pårørende (fra 15 til 25/30 år)
- Voksne pårørende (30 til 70 år)
- Eldre pårørende (fra pensjonsalder og livet ut)

Som gruppe er pårørende utsatte for å få egne helseplager på kort og lang sikt.

Som den [siste nasjonale Pårørendeundersøkelser](#) og våre tidligere undersøkelser viste, er det være pårørende noe som belaster både fysisk og psykisk helse, samtidig som det også påvirker de arenaer man lever livet sitt i og på.

Undersøkelsene viser hvordan pårørende har det i forhold til: egen helse, å være barn og unge pårørende, det å kombinere jobb med omsorgsoppgaver, hvordan de blir involvert som samarbeidspartnere sammen med helsetjenestene og tilgangen til fleksible og avlastende tilbud.

63 % av pårørende sier de har fått dårligere helse og de viktigste helseutfordringer er disse:

- Føler seg i konstant beredskap
- er ofte stresset
- har/får søvnproblemer
- blir/ er sosialt isolert
- føler seg er deprimert og uten håp
- trener mindre og har lite egentid
- har dårligere kosthold.

Ett av de tre hovedmålene i [Regjeringens Pårørendestrategi med handlingsplan](#) er:

«God og helhetlig ivaretagelse av pårørende skal kunne leve gode egne liv og kombinere pårørenderollen med utdanning og arbeid»

Sett i ett Folkehelseperspektiv kan mye gjøres for å forebygge at pårørende blir så overbelastet både fysisk og psykisk at de selv blir pasienter av pårørendesituasjonen!

Det er svært dårlig folkehelsepolitikk å la de som skal hjelpe sine nærmeste ikke få en mer forebyggende og systematisk oppfølging av sin pårørendesituasjon for å ivareta seg selv og egen helse, når vi nå etter hvert begynner å bli så klar over hvor belastende pårørenderollen kan være.

Derfor må man nå med alle konkrete tiltak som vi har og er foreslått - sørge for at disse blir satt i verk.

Vi vet at en av de største utfordringene som pårørende har, er å finne frem i systemene, bli gjort kjent med rettigheter og muligheter og å få kunne ta valg for den situasjonen de er i, så de skaper balanse mellom pårørendebidraget og sitt eget liv.

Våre forslag til konkrete tiltak er for å bedre folkehelse til pårørende som grupper er følgende:

- **Pårørendeveilederen i helsetjenesten** er normerende. Den er nylig evaluert og resultatet viser en lang vei å gå før den kjent og implementert. Derfor er spørsmålet nå om det bør utredes om den bør bli en nasjonal retningslinje. Implisitt i det bør det da være **plassert et ansvar for pårørende på faglig**
- **administrativt nivå** i øverste ledelse i ethvert helseforetak, alle steder hvor det leveres tjenester til pasienter og bruker og i alle landets kommuner.
- Barn som pårørende er nå tiden overmoden for å implementere de metoder og verktøy som finnes i Pårørendeveilederen og setet en frist for at det skal være gjennomført. Den siste temautgaven Når barn er pårørende til bladet Sykepleien viser at det fortsatt er lang vei å gå. Barn som pårørende har ikke tid til å vente på at systemene skal endre seg selv, det bør gis en tidsfrist for implementering av barneansvarlig personell, med kompetanseplan og trening av personalet.
- Unge pårørende 15 til 19 år skal **fullføre ungdomsskole og videregående skole**. De kan oppleve egne utfordringer med alt fra fraværsgrensen og hvordan den påvirker dem ved sykdom eller rus i familien. De kan ha utfordringer med å delta i fritidsaktiviteter, henge med venner og trenger hjelp til familien OG for sin egen del. Pårørendeorganisasjoner melder at om disse har vært der som barn, faller de ut når de blir ungdom, det er dobbelt vanskelig tid. Denne gruppen trenger vi mer kunnskap om og tiltak for, noe vi har satt på vår handlingsplan som mål.
- Voksne pårørende - Rettigheter og informasjon til pårørende må komme frem tydelig via en nasjonal landingsside og i kommunale sider. Helsenorge.no må bli den tydelige offentlige siden den har intensjon om å være, som sender pårørende videre, utenat de selv må lete. Kommunene må få en frist til å lage en kommunal pårørendestrategi, hvor også informasjon om lokale tilbud, hjelp og støtte kommer tydelig frem
- Voksne pårørende - innføring av en **Pårørendeavtale** med en kontaktperson, hvem-gjør-hva avklaring, avtale om opplæring og støtte, avtalt avlastning og at planen jevnlig evalueres vil være en formidabel hjelp for mange. Dette er et punkt i Pårørendestrategien som må iverksettes raskt! Som pandemien også har vist, vil det også hjelpe kommunene til å vite hvem de viktige «omsorgspårørende» er, som en del av lokal beredskapsplan for sårbare grupper
- Voksne pårørende - Det må gjøres en **utredning av og modernisering av ulike permisjonsordninger** som gjør det mulig å kombinere pårørend omsorg og arbeid, uten tap av egen inntekt eller helse, og at man kompenseres for inntekt som foreldrepermisjon, når man som pårørende utfører

omsorgsoppgaver som det offentlige ellers måtte utført. Utredning skulle vært gjort i henhold til Mld. St. 29 (2012-13) «Morgendagens omsorg» men det er enda ikke gjort.

- Eldre pårørende – **er i særskilt risiko for å få dårlig helse, da de selv på grunn av egen alder kan ha egne helseutfordringer.** Likevel vil mange oppleve at de ikke får nok hjelp og avlastning fordi de «bor sammen med den de er pårørende til» og presses til mer enn de klarer. Denne gruppen trenger særlig ivaretagelse og deres fastleger bør kunne ha mandat til å kunne få frem bl a avlastning etter pårørendes helsebehov, når kommunen ofte gir avslag eller for lite avlastning fordi de mener den man er pårørende til ikke er «syk nok».

Forebyggende tiltak for pårørende

- Når sykdom/alderdom/hendelser gjør noen nære til pasienter/brukere bør den/de pårørende som påvirkes av dette som aktive pårørende, kunne få via sin fastlege **rett til psykologhjelp, frisklivs-tiltak eller annet de definerer de trenger for å bevare sin fysiske og/eller psykiske helse**
- **Pårørendeorganisasjoner må sikres midler på faste vilkår for å kunne tilby nasjonal og lokal hjelp som styrker pårørendes helse,** i samsvar med de behov som pårørende sier de har. Det er mye god folkehelse i å møte andre i samme situasjon, å kunne gå en tur sammen mens den man er pårørende til er trygt ivaretatt etc.

Med ovennevnte viser vi eksempler på at pårørende som den store gruppen de er og med utfordringer over mange områder, trenger flere tiltak som vil virke som folkehelseiltak for dem, på lik linje med andre store grupper utsatt for mange store og små belastninger.

Man må i mye større grad tenke på å inkludere og ivareta pårørende fra begynnelsen i **eksisterende forebyggingstiltak**, slik man også tenker rundt de som er pasienter og brukere. At systemer, informasjon, løsninger, tilbud og tjenester er mest mulig tilrettelagt for et godt samarbeid i begynnelsen av en (for mange pårørende) vanskelig situasjon, er et av de beste folkehelsegrepene vi mener kan tas!

Vi bidrar i arbeidet med mange av tiltakene over i ulike grupper. Det viktige er at man innser at dette ivaretar pårørende som en gruppe som ellers har få rettigheter til hjelp og støtte for egen del.

Som samfunn burde vi legge til rette for at den tunge veien som mange må gå som pårørende når noen de bryr seg om er syke eller har utfordringer, så forsøker vi å gjøre dette så lett og smidig som mulig.

Det er god folkehelse!

Med vennlig hilsen

Anita Vatland

Daglig leder Pårørendealliansen