



Solstrand Hotell –Bergen 7 sept 2024
Anne-Grethe Terjesen fagsjef i Pårørendalliansen

Paraplyorganisasjon – 42 medlemsorganisasjoner med 800 000 personer tilknyttet



Pårørendealliansen er en frittstående paraplyorganisasjon som skal synliggjøre pårørende og familieomsorgens utfordringer, uavhengig av hvem man er pårørende til. Organisasjonen er en aktiv pådriver i utformingen av pårørendepolitikk i Norge på vegne av alle pårørendegrupper.



Anita Vatland

+47 91 75 38 06

ava@parorendealliansen.no



Anne Grethe Terjesen

+47 91 88 50 95

agt@parorendealliansen.no



Robin K. Andreassen

+47 47 84 49 17

rka@parorendealliansen.no



Tine Dommerud

+4797543450

tine@parorendealliansen.no

Pårørendealliansen styrker laget med Marius Sjømæling



Våre kampsaker

Unge pårørende

Sørge for at unge pårørende 15–25 blir satt på dagsordenen med egne planer og tiltak.



Likestilling

Vi skal sørge for likestilling for pårørende, uavhengig av hvem du er pårørende til, kjønn, bosted eller din pårørendesituasjon



Samarbeid med helsetjenesten

Sikre at pårørende får bedre grunnlag for samarbeid med helse og omsorgstjenestene i kommunene bl a med kontaktperson og avtale som regulerer viktige forhold og pårørendes muligheter til å ta vare på egne liv



Informerte valg

Sikre at pårørende får lik informasjon og like muligheter for sine valg i hele landet, tilpasset sin situasjon og uavhengig av hvem de er pårørende for



Økonomiske støtteordninger

Gjennomgå økonomiske ordninger og stønader så det gir like muligheter for alle pårørende som får økte utgifter

Rett til et balansert arbeidsliv

Sikre at pårørende kan klare sine omsorgsoppgaver kombinert med å stå i jobb, ved å utarbeide permisjons og kompensasjonsordninger for et moderne arbeidsliv tilpasset et moderne familieliv.

Pårørendestrategien



Departementene

Strategi
Handlingsplan

Vi – de pårørende

Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan



800.000

NORDMENN GJØR
INNSATS SOM
PÅRØRENDE

UTGJØR

140.000

ÅRSVERK

KOMMUNALE
OMSORGSTJENESTER

UTGJØR

142.000

ÅRSVERK



Pårørende sett i et livsfaseperspektiv

Barn og unge pårørende

Unge pårørende

Voksne pårørende

Eldre pårørende



Hver livsfase har sine særegne utfordringer

Perspektiver versus realitet

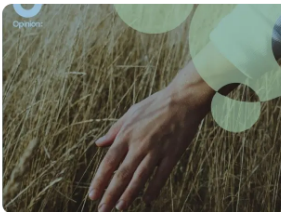


Vi vet mer nå enn før strategien

Undersøkelser

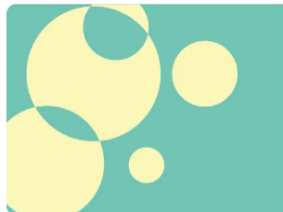
Undersøkelser

Filter etter kampsak - Filter etter tema -



Nasjonal Pårørendeundersøkelse 2021

Opinion har på oppdrag fra Helsedirektoratet gjennomført en nasjonal pårørendeundersøkelse. Formålet med undersøkelsen har vært å kartlegge pårørendes rolle, erfaringer og situasjon. Pårørendeundersøkelsen er gjennomført med en landsrepresentativ spørreundersøkelse med 3000 telefonintervju samt 25 kvalitative dybdeintervju. Pårørendeundersøkelsen er gjennomført i perioden september 2020 til januar 2021. I kartleggingen er det lagt til grunn et vidt pårørendebegrep, og det er ikke stilt krav om regelmessighet eller et visst omfang av pårørendeinnsats. I spørreundersøkelsen defineres pårørende som «en som støtter, hjelper eller pleier en nærstående som følger av fysisk eller psykisk sykdom,



Nasjonal Pårørendeundersøkelse 2021–2022

Som ledd i regjeringens arbeid med å utarbeide en samlet pårørendestrategi og handlingsplan har Helse- og omsorgsdepartementet gitt Helsedirektoratet i oppdrag å bidra til å utvikle en nasjonal pårørendeundersøkelse. Opinion har på oppdrag fra Helsedirektoratet for andre gang gjennomført pårørendeundersøkelsen. Pårørendeundersøkelsen skal styrke kunnskapen om pårørendes situasjon og omsorgen de yter. Årets undersøkelse har tatt utgangspunkt i pårørende til fire pasientgrupper som er beskrevet som særlig sårbare i Nasjonal helse- og sykehusplan og pårørende-strategien. De fire store pårørende-gruppene er: foreldre/pårørende til barn og unge, pårørende til personer med

Rapporter og faktaark

Filter etter type - Filter etter kampsak -



Brutto produksjonstap av pårørendeinnsats i Norge

Rapport

Kommunemåling okt. 2019 – kommunenes oppfølging av pårørende

Faktaark

I 2017 endret man § 3–6. Kommunens ansvar overfor pårørende, med å styrke pårørendestøtte til personer med særlig tyngende omsorgsarbeid der kommunen skal tilby nødvendig pårørendestøtte blant annet i form av opplæring og veiledning, avlastningstiltak og omsorgsstaned, 2 år etter lovendringen – hvordan opplever pårørende samarbeidet med kommunen? 3514 pårørende gav oss svar på dette i denne undersøkelsen gjort ved deling via medlemsorganisasjoner

↓ Kommunemåling 2019 – hvordan opplever pårørende samarbeidet med kommunen



Mye kunnskap om store pårørendegrupper

Foreldre til syke barn
trenger støtte!



Unge pårørende trenger
støtte!



Pårørende til eldre
trenger støtte!



Pårørende til
rus/psykiske lidelser



Pårørende til mennesker med
kronisk/sammensatte
sykdommer

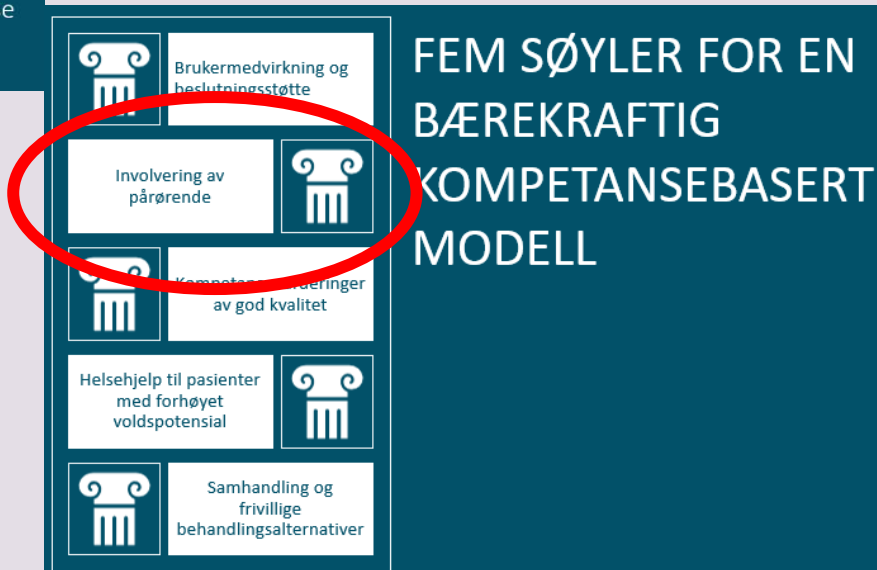




Rapport

BEDRE BESLUTNINGER, BEDRE BEHANDLING

Ekspertutvalg om samtykkekompetanse



Kunnskap på feltet

- **Pårørende til pasienter med alvorlig psykisk lidelse har opplevd økt belastning og ansvar** de siste årene. Årsakene til dette er sammensatt, men samtykkevilkåret kan være en del av forklaringen.
- For pasienter som **mangler samtykkekompetanse** har pårørende en viktig rolle for å ivareta pasientens interesser. Nærmeste pårørendes rett til informasjon er i disse situasjonene likestilt med pasientens rett til informasjon
- **Lovendringene fra 2017 har ikke ført til økt pårørendeinvolvering.** Pårørendes rettigheter i tilfeller hvor pasienten mangler samtykkekompetanse er for dårlig kjent i helsetjenesten – noe som kan ha **alvorlige konsekvenser for pasientens rettssikkerhet**

Samtykkevurdering og etablering av tvangsvedtak

Pårørende blir i liten grad involvert i vurdering av samtykkekompetanse og voldsrisiko.

*Pårørende kan vurdere pasientens samtykkekompetanse, voldsrisiko, eller fare for selvmord forskjellig fra helsepersonell og sitte med informasjon som helsepersonell ikke kjenner til.

* Lovverket er fragmentert og vanskelig praktiserbart. Særlig **taushetspliktens grenser** har bidratt til manglende pårørende -involvering og til at **pårørendes egne rettigheter ikke har blitt ivaretatt**

Pårørende har ingen mulighet for å klage

13.3.1 Tydeliggjøre forankring av pårørendeansvaret i spesialisthelsetjenesten

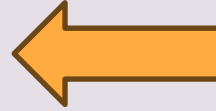
13.3.2 Implementere forskningsbasert kunnskap om pårørendeinvolvering i psykiske helsetjenester rettet mot personer med alvorlig psykisk lidelse

13.3.3 Styrke kompetanse hos helsepersonell og sikre rutiner og prosedyrer for pårørendearbeid i henhold til nasjonal pårørendeveileder

13.3.4 Styrke pårørendeorganisasjonene slik at de kan bidra med råd, veiledning og støtte til pårørende av personer med alvorlig psykisk lidelse

13.3.5 Presisere nærmeste pårørendes rett til informasjon og medvirkning når pasienten mangler beslutningskompetanse og når pasienten har omsorgsansvar for barn eller det foreligger fare for andres liv eller helse

13.3.6 Tydeliggjøre forståelsen av reglene om taushetsplikt for nærmeste pårørende når pasienter mangler beslutningskompetanse eller er til fare for andre





Pårørende sikrer trygg behandling

– funn fra Ukoms rapporter om involvering og ivaretagelse

04.06.2024



Whetten / Involvering av pårørende kan være livreddende

Involvering av pårørende kan være livreddende



© Høgskolen i Østfold og leder av Ukoms forskningsprosjekt



Pårrendealliansen

Hvordan er samarbeidet – egentlig?



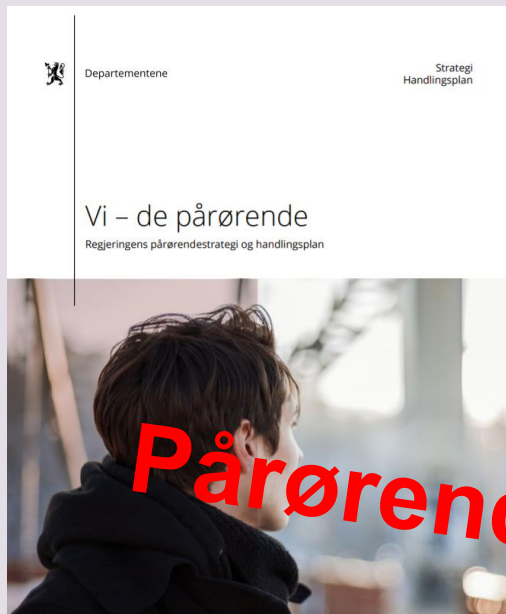
Pårørendes tilbakemelding

- Finner ikke informasjon på nettsidene – verken nasjonalt eller kommunalt
- Manglende råd og veiledning for å kunne ta informert valg for sin situasjon
- Må selv ta initiativ til samarbeid
- Vet ikke hjem de skal kontakte – Ikke fast kontaktperson
- Kjenner lite til sine rettigheter
- Mange opplever at de ikke blir anerkjent for sin innsats
- Pårørende har stor tillit til fagfolk og ønsker å samarbeide med dem .

Bruk kunnskap til tiltak opp mot plan/reform



6 innsatsområder



Regjeringen legger opp til seks innsatsområder i denne pårørendestrategien og handlingsplanen. Samlet skal innsatsområdene og tilhørende tiltak bidra til å løfte pårørendes situasjon og til å nå hovedmålene. De seks innsatsområdene er:

1. Tidlig identifisering og ivaretagelse
2. Bedre informasjon, opplæring og veiledning
3. Forutsigbare og koordinerte tjenester
4. Tilstrekkelig støtte og avlastning
5. Familieorienterte tjenester
6. Pårørendemedvirkning

Bruker og pårørendemedvirkning

Nasjonale faglige råd for bruker- og pårørendemedvirkning i rus- og psykisk helsefeltet

Målet med rådene er å styrke pasient- og brukermedvirkningen på individ-, tjeneste- og systemnivå. Rådene skal bidra til økt pasient- og brukermedvirkning i alle deler av den kommunale helse- og omsorgstjenesten og i spesialisthelsetjenester som yter tilbud til personer med rus- og/eller psykisk helseutfordringer



Ute på høring Høringsfrist: 20. oktober 2024

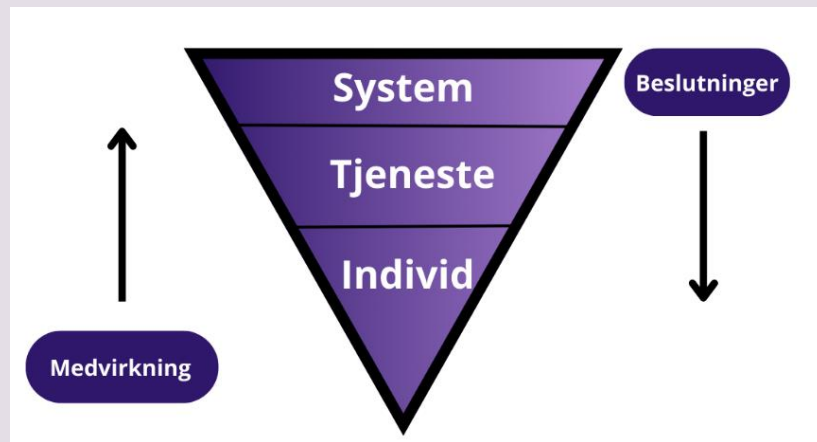


Bruker- og pårørendemedvirkning i rus- og psykisk helsefeltet (HØRINGSUTKAST)

- 1 Bakgrunn, metode og prosess
- 2 Bruker- og pårørendemedvirkning på systemnivå
- 3 Bruker- og pårørendemedvirkning på tjenestenivå**
- 4 Bruker- og pårørendemedvirkning på individnivå

Mangelfull pårørendemedvirkning i tjenesten og tjenesteutviklingen


- Pårørendes perspektiv er ikke nødvendigvis det samme som pas/brukerens perspektiv
- Økt kompetanse om pårørende og pårørendesamarbeid, bevissthet rundt etiske dilemma, kunnskap om anvendelse av taushetspliktreglene++
- Sikre oppfølging og pårørende-medvirkning i planperioden



Grunnkompetanse

 Pårørendemedvirkning @ rka@parorendeallian...

- Innledning ▼
- Hva er bruker- og pårørendemedvirkning? ▲
 - Bruker- og pårørendemedvirkning
 - Hva er bruker- og pårørendemedvirkning?



Hva er bruker- og pårørendemedvirkning?

2

0%100%

Ta testen


Hva er bruker- og pårørendemedvirkning?

Start →




Uke 38 – Pårørendeuka 2024- #vistøtterpåørende



Om oss

 Om
Pårørendealliansen Pårørendealliansen
Ung Våre alliansepartnere Kontakt

Kampanjer og prosjekter

 Pårørendedagen ↗ Pårørendeguiden ↗ **Kontakt oss**

Kontakt



Nå som vi vet bedre – må og kan vi gjøre bedre!

parendealliansen.no

Følg oss i sosiale medier!

Facebook



Instagram



Twitter



LinkedIn



Påreundealliansen