

Helsedirektoratet

Pb 7000 St. Olavs plass

0130 Oslo

Att: Therese Opsahl Holthe

Høringsuttalelse utkast til «*Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten*»

Om Veilederen

Veilederen er i hovedsak et godt utgangspunkt for å innfri målene den har. Vi vil her spesielt trekke fram dens oppbygging, struktur og henvisninger til hva anbefalingene bygger på, nasjonale føringer, regelverk og forskning osv. Videre er det bra at barn og unge som pårørende vies et eget område. Det er også positivt at veilederen behandler problemstillinger knyttet til livets slutt så grundig som det her gjøres.

Veilederen skal omfatte alle pårørendegrupper, uavhengig av pasienten eller brukerens diagnose. Det synes vi den har klart å gjøre bra med dette utkastet, men det er sikkert alltid rom for forbedringer som kan tas med i revideringer. Om Veilederen blir digital kan dette fremme løpende revisjoner.

Generelle tilbakemeldinger

Vi har følgende kommentarer til punkter som bør ha tillegg:

Side 9 2.1.2 Endre valg av nærmeste pårørende – «Han eller hun kan også endre valg av nærmeste pårørende.» Her mener vi at da må informasjon gis til de **tidligere** oppførte nærmeste pårørende. Noen pårørende har opplevd at de blir byttet ut uten at de er informert om det. Det kan skape misforståelser og konflikter. Spørsmålet er om det her skal gis skriftlig informasjon til de som tidligere var nærmeste pårørende så de er orientert.

Verge som nærmeste pårørende – når det oppnevnes en ukjent verge som nærmeste pårørende er dette en utfordring. Vi mener at det da bør inviteres til et møte med ansvarlig helsepersonell eller kommune, så Verge får et oppdatert situasjonsbilde. Om dette ikke gjøres så bør det vurderes å innføres som en telefonsamtale, brev e.l. Mange personer uten annet enn Verger som nærmeste pårørende er sårbare for at ingen følger dem godt nok opp. Dette punktet bør man muligens vurdere dypere.

Side 26 3.3.1 «Innhent opplysninger fra nærmeste pårørende ved utredning av hjelpebehov hos pasient eller bruker»: Til dette vil Pårørendealliansen påpeke at det er viktig å snakke med pårørende, der hvor pasient eller bruker skal flytte inn i samme bolig som dem etter behandling. Alt som avgjøres vedrørende behandling og oppfølging vil også virke inn på de pårørende sin hverdag, ved at det kan komme hjemmetjenester inn flere ganger om dagen, til at omgivelser må endres, hus må bygges om eller tilpasses,

eller at langvarig poliklinisk behandling utenfor bolig krever at det for eksempel er pårørende som kjører og henter til dette. Ikke ta det for gitt at dette blir løst – her må det bli bedre dialog! Dette er samtale som kan tas uten å bryte taushetsplikt, men det dreier seg om å skaffe kunnskap til et helhetsbilde.

Språkbruk

Språk er viktig signal om hvordan vektleggingen av ulike punkter er og som indikasjon på viktigheten. Pårørendealliansen anser at begrepet "bør" eller «kan» som hovedregel er riktig presisjonsnivå. På noen områder mener vi imidlertid at "bør" eller «kan" erstattes av "skal" eller "må", for å sikre at den tilsiktede hensikt oppnås. Det er også av viktighet at det er samsvar mellom bør og kan når det refereres til Lovverket hvor det er gitt klare plikter. Da er bruken av kan og bør med på å underminere dette og må erstattes med skal og må, for å tydeliggjøre. Dette må gås gjennom slik at det er samsvar mellom anbefalinger og lovverk. Det trengs også for å få så god kunnskap om de områder som skal vurderes som mulig og å sikre at informasjon ikke går tapt fordi man tror «noen andre» skal sikre den.

Her er konkrete punkter som vi mener bør tydeliggjøres med «skal» eller «må»:

Side 27 3.3.2 Legg til rette for forutsigbar dialog med pårørende ved langvarige helse- og omsorgstjenester

Kontaktpersonen **skal** lage en avtale med pårørende om hvordan kontakten og informasjonsutveksling utover de faste møtepunktene skal foregå. Bli enige om hvem som tar kontakt og hvor hyppig kontakten skal være. Avklar i hvilke situasjoner pårørende kan forvente å bli kontaktet og i hvilke situasjoner de selv bør kontakte tjenesten. Avtaler om informasjonsutveksling og samarbeid med pårørende **skal** dokumenteres i pasientens journal.

Side 43 4.2.2 Snakk med pårørende om sammenheng mellom ressurser, belastninger og helse: I første setning kan "bør" erstattes med "skal", slik "Helsepersonell skal tilby pårørende en samtale om vanlige fysiske og psykiske helseutfordringer ved det å være pårørende over tid. Vi mener at dersom en situasjon vil vedvare i 6 mnd. eller mer så skal dette gjøres.

Side 47 4.2.4 Bidra til at pårørende får støtte til mestring gjennom tilpasset opplæring, veiledning og rådgiving: I første setning etter første kolonne med punkter kan "bør" erstattes med "må", slik "Pårørende må også tilbys individuell veiledning og rådgivning ved behov". **Kommentar:** Den individuelle vurderingen er fortsatt ivarettatt gjennom uttrykket "ved behov", og bruken av "bør" her svekker unødvendig mulighetene for at en vurdering vil finne sted.

Side 53 4.3.1 Gi individuelt tilpasset informasjon i livets slutfase: I første setning kan "bør" erstattes med "skal", slik "Familie og pårørende til personer som er i livets slutfase skal få tilpasset informasjon som kan bidra til å skape trygghet, forutsigbarhet og mestring"

Side 87 6.3.1 Helseforetak og kommuner bør samarbeide om støtte til pårørende: I første setning ønsker Pårørendealliansen at anbefalingen forsterkes til en føring ved å bruke "skal" istedenfor "bør", slik "Helseforetak og kommuner skal ha egne punkt i sine samarbeidsavtaler som omhandler støtte til og samarbeid med pårørende"

Viktige poenger

Side 18 3.2.1: Gi alltid pårørende tilbud om generell informasjon: Du bryter ikke taushetsplikten ved å gi pårørende generell informasjon og kjente fakta.

Side 17 3.1.1: Snakk med pasienten/ brukeren om å dele informasjon med sin pårørende: Se derfor på det å innhente samtykke som en prosess, ikke en engangshendelse. Kommentar: Dette er svært viktig da det over tid kan oppstå endringer hos pasienten eller brukeren som ikke vedkommende selv innser.

Side 19 3.2.1 Gi alltid pårørende tilbud om generell informasjon: Generell informasjon, råd og veiledning til pårørende krever ikke samtykke fra pasienten eller brukeren. Kommentar: På dette området kan helsepersonell gi mye informasjon uten å bryte taushetsplikt.

Side 27 3.3.2: Legg til rette for forutsigbar dialog med pårørende ved langvarige helse- og omsorgstjenester: Pårørende bør ha en fast kontaktperson i tjenesten, noe som vi anser er til hjelp for både helsepersonell og pårørende.

Side 30 3.3.4: Involver nærmeste pårørende så langt som mulig ved utarbeidelse av Individuell plan: Gi pårørende informasjon om Individuell plan og inviter pårørende inn til å delta i utarbeidelsen og/eller gjennomføringen av individuell plan, etter samtykke fra pasient/bruker. **Kommentar:** Bruken av individuell plan (IP) varierer fra kommune til kommune, og her er det behov for innskjerping i bruken av IP som virkemiddel, noe helsepersonell må bidra til. IP er et godt virkemiddel som i dag brukes altfor lite for pasienter eller brukere med langvarig behov for sammensatte tjenester. Det gir også en god plan og er til hjelp også for pårørende å vite hva som skjer og hvor informasjonen er samlet.

Side 32 3.4.2: Sørg for at pårørende får nødvendig veiledning om kommunikasjon og problemløsning til beste for pasient/bruker heter det: Snakk med familien om at sykdom og skader som medfører kognitiv svikt, personlighetsforandringer og/eller avvikende adferd vanligvis vil påvirke samspeillet i familien. **Kommentar:** Det er viktig at dette ikke er en tidsavgrenset handling, men at det ses på muligheter for å gjennomføre slike samtaler også ved framtidige møtepunkter med pårørende

Side 42 4.2.1: Kartlegg pårørendes omsorgsoppgaver, ressurser og belastninger: Helsepersonell i Spesialisthelsetjenesten må også bidra til å fange opp behov hos pårørende som kan kreve oppfølging og sørge for at informasjon blir overført til kommunen. Dette gjelder særlig ved USK pasienter hvor mange tror at dette er kjent hos kommunen eller ved at de overlater ansvaret til dem å kartlegge.

Side 45 4.2.3: Fang opp behov for avlastning hos familien og andre pårørende: Alt helsepersonell i kommunene og/eller Spesialisthelsetjenesten som kommer i kontakt med pasienter eller brukere og pårørende med store omsorgsoppgaver må bidra til å fange opp og melde fra om eventuelt avlastningsbehov når pårørende ønsker det.

Side 89 6.3.3. Helse- og omsorgstjenesten skal legge til rette for samarbeid med frivillige organisasjoner om støtte til pårørende: Ansettelse av eller støtte til erfaringskonsulenter med pårørendeerfaring. Dette er noe flere pasient og pårørendeorganisasjoner jobber med, som LHL Hjerneslag, LPP, Ung Kreft m.fl. Frivillig

innsats og tilbud rettet mot pårørende bidrar til å avlaste helse- og omsorgssektoren, og hjelper både de pårørende og deres sykdomsrammede nærstående. Derfor ønsker Pårørendealliansen ettertrykkelig å understreke viktigheten av godt samarbeid mellom kommuner/helseforetak og frivillige aktører. Ung Kreft vil for eksempel peke på betydningen av deres frivillige likepersonstilbud med pårørende som støtter pårørende i samme situasjon. Andre organisasjoner som LPP Landsforeningen for pårørende innen Psykisk helse har også dette. Slike frivillige tilbud må sikres støtte og oppmerksomhet, da de tilbyr en unik kompetanse: frivillige som selv har lik pårønderfaring har en særskilt kompetanse til å bistå andre pårørende. Kommuner og helseforetak bør være særlig observant på frivilligtilbud med likepersoner i deres samarbeid med frivilligheten. Disse kan komme fortløpende fra organisasjonene.

Oppsummering

På et generelt grunnlag vil Pårørendealliansen peke på følgende når det gjelder pårørendes situasjon:

- Situasjonen for pårørende må gjennomgås og det må iverksettes konkrete tiltak for å følge opp pårørende. Barn og unge som pårørende må følges særskilt opp.
- Forskning viser at en krevende og belastende pårønderolle går utover de pårørendes jobb, helse og familieliv.
- Det er viktig at de pårørende forberedes på den nye hverdagen mange vil møte.
- De må informeres enda bedre enn i dag om hvilke rettigheter de har og hvilken oppfølging og avlastning de kan få. Avlastning må også kunne vise fleksibilitet i hva som tilbys (ferie, kurs mm)
- Kommuner som ikke har pårørende- og familiekurs må tilby det til mennesker som har fått livet snudd på hodet og trenger hjelp til å møte en ny hverdag
- Retten til omsorgslønn må styrkes fordi det er store ulikheter mellom kommunene.
- Vi må få et pårørendevennlig arbeidsliv med livsfasetilnærming og bedre permisjonsordninger i arbeidslivet som gjør at færre pårørende ender med sykemelding.
- Holdning til å hjelpe – i dag møtes mange med holdningen «Hvor lite hjelp kan kommunen gi » Dette må endres til «Hva er riktig hjelp for dere nå?»
- Informasjon til Bestiller-kontorer, Tjenestekontor eller andre som avgjør søknader om hjelp; her må man sikre at de også får riktig og helhetlig informasjon og ikke ser kun søknad isolert, men pasient/bruker OG de pårørende i sammenheng når vedtak skal fattes!

Veilederen «Pårørende en ressurs» fra 2008 skal nå oppdateres med denne Veilederen. Utfordringen med Veilederen ligger i å implementere denne for aktiv og bevisst bruk i det daglige, når vi vet at det er mange som enda ikke er kjent med den foregående. Det er avgjørende for godt pårønderarbeid at vi nå sikrer at den blir kjent og tas i bruk! En tydelig plassering av ansvar og adressering for det hos ledelse i Spesialist- og kommunehelsetjenesten må til ved lansering.

Det legges et stort ansvar på det enkelte helsepersonell for den praktiske oppfølgingen og ivaretagelsen av pårørende. Vi vil understreke at det er behov for opplæring i pårønderarbeid og tilstrekkelig med tidsressurser for at de skal greie å gjennomføre de gode tiltakene. Vi forventer at det avsettes ressurser til dette, både på kort sikt og kontinuerlig.

Samling av alt arbeid for veien videre for pårørendearbeidet i Norge

Veilederen er en del av «Programmet for en aktiv og fremtidsrettet pårørendepolitikk», som Helsedirektoratet forvalter på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet. Programmet er forankret i Stortingsmelding 29, Morgendagens omsorg og har følgende mål:

- Synliggjøre, anerkjenne og støtte pårørende som har krevende omsorgsoppgaver
- Bedre samspillet mellom den offentlige og den uformelle omsorgen, og styrke kvaliteten på det samlede tjenestetilbudet
- Legge til rette for å opprettholde pårørendeomsorgen på dagens nivå, og gjøre det enklere å kombinere yrkesaktivitet med omsorg for barn og unge, voksne og eldre med alvorlig sykdom, funksjonsnedsettelse eller psykiske og sosiale problemer.

For å få til helhetlig pårørendestøtte ikke bare i helse og omsorgstjenestene, men som også gjenspeiles i arbeidsliv, skole, forskning og offentlig forvaltning, synes det nå nødvendig å se overordnet på støtten til pårørende også på andre områder. Det er nødvendig for å få til en god og sammenhengende strategi for å beholde familieomsorgen på 50 % eller mer i årene som kommer.

Vi trenger en «Livsfase» tilnærming for å få pårørende som vil og kan, til å bidra med sin uformelle omsorg, uten å gå til grunne selv og bli den neste pasienten. Med 100 000 årsverk som bidrar med nær 50 % av den omsorgen som ytes, så fortjener alt som angår pårørendes uformelle omsorg å bli samlet.

Vi mener derfor at det nå er på tide å gjennomgå og samle alt det gode arbeidet som er gjort i ulike statlige føringer og også se på endringer som må til på andre områder.

Derfor vil vi lansere at det er behov for en egen «Nasjonal strategi for pårørende i helse og omsorgsfeltet» etter mønster av Nasjonal strategi for frivillig arbeid på helse- og omsorgsfeltet.

Ung Kreft, Hospiceforum Norge, Pårørendeaksjonen og LHL Hjerneslag stiller seg bak denne høringsuttalelsen og de forslag som her fremmes.

Med vennlig hilsen



Anita Vatland, leder

Pårørendealliansen