

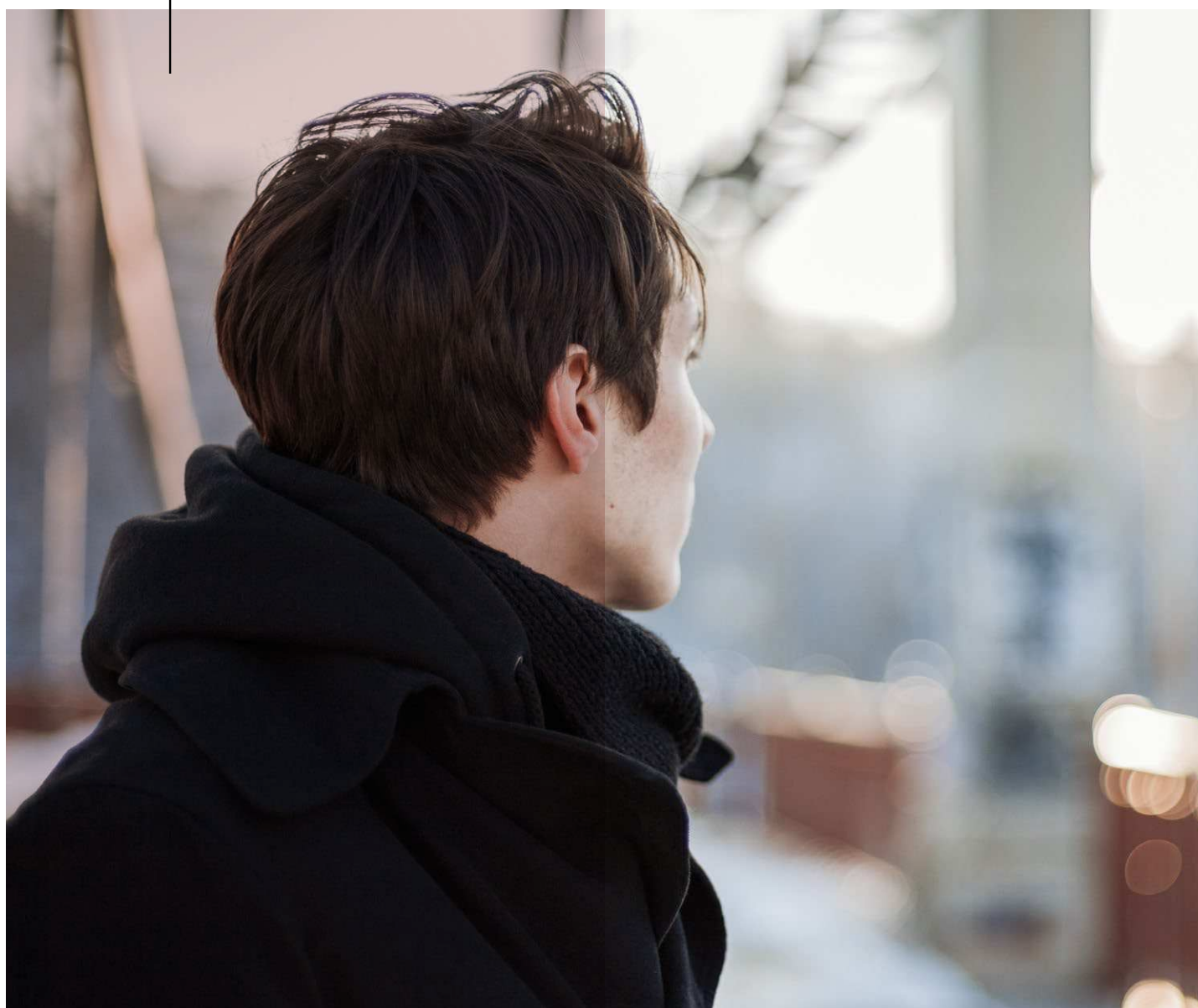


Departementene

Strategi
Handlingsplan

Vi – de pårørende

Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan



Innhold

Forord	4
1 Hvorfor en strategi om og for pårørende?	6
1.1 Avgrensning og mål	9
2 Status og utviklingstrekk	10
2.1 Hvem er pårørende?	11
2.2 Pårørendes status	11
2.3 Aldring og demografiske endringer	12
2.4 Kjønnforskjeller i omsorg	13
2.5 Medisinsk teknologisk utvikling	14
2.6 Særskilt om utbruddet av covid-19	14
3 Felles utfordringer og behov	16
3.1 Manglende identifisering, ivaretagelse og medvirkning	17
3.2 Behov for mer og bedre informasjon, opplæring og veiledning	19
3.3 For lite støtte og avlastning	20
3.4 Behov for mer forutsigbarhet og bedre koordinering	22
3.5 For dårlig kartlegging og oppfølging av barn og familier	23
4 Handlingsplan pårørende 2021–2025	27
4.1 Tidlig identifisering og ivaretagelse	28
4.2 Bedre informasjon, opplæring og veiledning	34
4.3 Forutsigbare og koordinerte tjenester	39
4.4 Tilstrekkelig støtte og avlastning	44
4.5 Familieorienterte tjenester	53
4.6 Pårørendemedvirkning	57
5 Økonomiske og administrative konsekvenser	62
Innsatsområder og tiltak	64
Vedlegg 1 – Permisjonsrettigheter og økonomiske stønadsordninger	66
Vedlegg 2 – Øvrige økonomiske ordninger	68
Referanser	70



Pårørendestrategi
2021–2025

Forord

Pårørende er deg og meg – naboen og kollegaen din, vennen til sønnen din og den eldre damen som bor med en ektemann med demens. De aller fleste av oss vil være pårørende i løpet av livet. Mens noen er pårørende i korte perioder, er andre pårørende store deler av livet. Man kan være pårørende til en person med små eller avgrensede behov for hjelp, eller til en som har omfattende bistandsbehov i en lang periode. Noen foreldre har barn med alvorlig sykdom, funksjonsnedsettelse, psykiske helseproblemer eller rusproblemer. Andre opplever å være pårørende til flere personer på en gang – for eksempel til et barn med alvorlig sykdom og samtidig til hjelpetrengende foreldre. Noen er pårørende til mennesker som ikke ønsker deres involvering overhodet.

Regjeringen arbeider for å skape pasientens helsetjeneste. Pasientens stemme skal bli hørt – både i møtet mellom pasient og behandler og i utviklingen av helse- og omsorgstjenestene. Pårørende er en viktig deltaker i pasientens helsetjeneste. For pårørende innebærer pasientens helsetjeneste å være verdsatt, bli lyttet til og være en del av arbeidslaget, så langt pasienten selv ønsker og aksepterer det. Spørsmålet «hva er viktig for deg?» er helt sentralt i pasientens helsetjeneste. Innspill til arbeidet med denne strategien viser at mange pårørende savner at noen spør dem om det samme. Nå vil vi at pårørende skal stilles det samme spørsmålet. Spørsmålet «hva er viktig for deg» danner utgangspunktet for individuelt tilpasset hjelp og støtte. Tiden er inne for en egen pårørendestrategi og handlingsplan som løfter pårørendes utfordringer og behov og peker ut en helhetlig retning for dette feltet. Med denne strategien legger regjeringen fram både retning og tiltak for en bedre pårørendeomsorg for perioden 2021–2025.

Når noen man står nær blir syk eller får et hjelpebehov, vil det som regel føles både godt og naturlig å hjelpe og bistå med det man kan. Familieomsorg og omsorg fra andre nære er en betydelig ressurs i et samfunnsperspektiv og en verdi vi ønsker å støtte opp om. Vi ønsker oss

et samfunn som gir plass til og verdsetter denne omsorgen. Samtidig kan dette omsorgsansvaret bli for stort. Mens voksne pårørende har blitt omtalt som et usynlig hjelpekorps, har barna blitt beskrevet som de glemte barna. Det er viktig at vi ser disse pårørende – både barn og unge, voksne og eldre – tidlig nok og før de selv utvikler sykdom eller andre problemer.

Vi vil at samfunnet og tjenestene i tiden framover ser den innsatsen pårørende står for og finner gode måter å samarbeide med pårørende på, forutsatt at pasient/bruker¹ ønsker dette. Regjeringen vil anerkjenne pårørende som den viktige ressursen de er innen helse- og omsorgstjenesten og bidra til å fremme god helse og gode tilbud for pårørende i krevende omsorgssituasjoner. Regjeringen vil støtte og avlaste pårørende som trenger det og legge til rette for pårørende og familiers mulighet til å kombinere egne liv med omsorg for sine nære. Barn som er pårørende skal oppleve at de voksne rundt dem ser dem og bryr seg, slik at de ikke trenger å ta omsorgsansvar for sine nærmeste, men kan få lov til å være barn.

Regjeringen vil takke alle pårørende, fagpersoner og organisasjoner som har delt av sine erfaringer og kommet med viktige og gode innspill til denne strategien. Vi håper strategien vil være til inspirasjon for alle som vil bidra til en best mulig pårørendepolitikk!



Bent Høie
helse- og omsorgsminister



Kjell Ingolf Ropstad
barne- og familieminister



Abid Q. Raja
kulturminister



Henrik Asheim
arbeids- og sosialminister



Nikolai Astrup
kommunal- og moderniseringsminister

¹ Med pasient/bruker menes pasienter/brukere i både den kommunale helse- og omsorgstjenesten og i spesialisthelsetjenesten. For å bedre lesbarheten, vil det stå enten bruker eller pasient.



KAPITTEL 1

Hvorfor en strategi om og for pårørende?

Omsorg og hjelp som ytes av pårørende – både venner og familie – omtales ofte som den uformelle omsorgen. Denne innsatsen står sterkt og estimeres til å være på størrelse med den profesjonelle omsorgen i de kommunale omsorgstjenestene i Norge. Det er fortsatt kvinner som påtar seg de tyngste omsorgsoppgavene i familien. Med en økende andel eldre i befolkningen, utfordringer med å rekruttere tilstrekkelig med fagpersonell og økt press på tjenestene, er det av stor betydning at den uformelle omsorgen opprettholdes på dagens nivå. Dette blir ofte omtalt som den største utfordringen på omsorgsfeltet.

Pårørende er en viktig ressurs. Med dette menes at pårørende kan være sentrale bidragsytere og støttepillere for sine familiemedlemmer eller andre nære ved at de kjenner den enkelte og deres behov. Ressursbegrepet brukes for å anerkjenne pårørende for den betydningen de har – både for sine nærmeste og for samfunnet. Samtidig kan en slik merkelapp bli misvisende og bidra til å skape urealistiske forventninger om at alle pårørende må stille opp når de nærmeste har behov for hjelp. Oppmerksomheten kan trekkes bort fra det faktum at det å være pårørende også kan være svært belastende. Pårørende som har tunge omsorgsoppgaver over tid, kan oppleve situasjonen som svært krevende og selv få behov for avlastning og hjelp. Pårørendestrategien er et tiltak under Likeverdsreformen. Gjennom Likeverdsreformen vil regjeringen bidra til å gjøre hverdagen enklere for familier som har barn med behov for sammensatte tjenester. Målet med Likeverdsreformen er at disse familiene får oppleve et samfunn som stiller opp, og at pårørende skal oppleve ivaretagelse og inkludering som pårørende. Regjeringen ønsker å legge til rette for at alle familier skal kunne skape trygge rammer rundt sitt liv. Stabile og omsorgsfulle familier gir trygge barn som vokser opp til å bli selvstendige voksne. Regjeringen vil at pårørende skal ha mulighet for innflytelse på

hjelpetilbudet når brukeren ikke selv er i stand til å ivareta sitt behandlingsløp. Oppmerksomhet skal rettes mot at pårørende kan ha flere roller, både som avlastere, omsorgspersoner og beslutningstakere for behandlingsløpet.

Det foregår mye godt arbeid for å informere, veilede, støtte og avlaste pårørende – i tjenestene, hos bruker- og pårørendeorganisasjoner, i frivillig sektor og hos andre aktører. Arbeidet med strategien har også vist at det foreligger mye informasjons- og veiledningsmateriell, at det totalt sett finnes mange tilbud til pårørende og at vi også har gode verktøy for å støtte og avlaste pårørende. Samtidig kan disse tilbudene være ujevnt fordelt geografisk, eller tilrettelagt bare for noen pårørendegrupper.

Regjeringen har gjennom flere stortingsmeldinger og planer, herunder Meld. St 15 (2017–2018) Leve hele livet – En kvalitetsreform for eldre og Program for en aktiv og framtidsrettet pårørendepolitikk, satt pårørendes situasjon på dagsorden. Pårørendes rettsstilling er også styrket de siste årene. På tross av dette viser innspill fra pårørende og organisasjoner at vi fortsatt har en vei å gå for å ivareta pårørende på en god måte. Mange pårørende gjør en formidabel innsats. Som samfunn må vi løfte fram, synliggjøre og anerkjenne dette viktige bidraget. Regjeringen mener derfor at tiden er inne for en egen pårørendestrategi med en handlingsplan som adresserer pårørendes egne utfordringer og behov og peker ut en samlet og helhetlig retning for dette feltet. Det er viktig at eksisterende tilbud og gode verktøy gjøres kjent og spres. På noen områder er det også behov for nye satsinger og tiltak. Denne strategien vil gjøre begge deler.

I arbeidet med strategien er det innhentet innspill fra flere hold. Det er gjennomført flere innspillmøter og det er kommet skriftlige innspill fra et utvalg

99

Pårørende er en viktig ressurs. Med dette menes at pårørende kan være sentrale bidragsytere og støttespillere for sine familie-medlemmer eller andre nære ved at de kjenner den enkelte og deres behov.

bruker- og pårørendeorganisasjoner, fag- og profesjonsforeninger, kompetansemiljøer og andre. Det er avholdt et eget møte med temaet barn og unge som pårørende.

Helsedirektoratet har i tillegg levert et faglig innspill til arbeidet med relevant statistikk og oppsummert litteratur på området som er brukt inn i arbeidet med

strategien. For å bidra til at strategien peker ut en retning for videre politikk som er i tråd med behovene til dem det gjelder, ble det også opprettet en digital postkasse der pårørende kunne gi innspill direkte til Helse- og omsorgsdepartementet. Departementet mottok over 300 innspill fra pårørende. En oppsummering av hva som er viktig for pårørende finnes i tekstboksen under.

- Trygghet for at bruker blir ivaretatt på en god måte og får et kvalitativt godt tilbud. I dette ligger både god behandling og omsorg, kompetanse hos personalet og forutsigbarhet i tilbudet.
- Behov for å bli mer sett og hørt. Flere pårørende beskriver å stå i vanskelige situasjoner og ønsker å bli møtt med empati og respekt.
- Mer informasjon og veiledning, slik at de lettere kan forstå hvordan de best kan hjelpe. I noen tilfeller opplever pårørende at taushetsplikten kommer i veien for et godt samarbeid.
- Behov for å ha større oppmerksomhet på hele familien når et familiemedlem lider av en sykdom. Flere er også opptatt av at familier har behov for psykososial støtte.
- Bedre informasjon om muligheter og hjelpetilbud, samt en definert kontaktperson i tjenestene.
- Pårørende til mennesker med behov for sammensatte tjenester bruker mye tid på å koordinere tjenestene og etterlyser en koordinator. Mange bruker mye tid på å dokumentere behov og peker på behov for forenkling av slik dokumentasjon.
- Barn som pårørende er viktig – både barn av syke foreldre, men også søsken til syke barn.
- Behov for økonomisk rådgivning og informasjon om rettigheter – hjelp til å finne fram i systemet, samt gode stønadsordninger.

God ivaretagelse av pårørende krever samarbeid og innsats innen flere samfunnssektorer. Strategien er utarbeidet av Helse- og omsorgsdepartementet, i samarbeid med Arbeids- og sosialdepartementet, Barne- og familiedepartementet, Kommunal- og moderniseringsdepartementet og Kulturdepartementet.

1.1 Avgrensning og mål

Strategien definerer og omfatter pårørende i vid forstand. Pårørende er nærstående – både familie og venner – i livet til mennesker som er syke, har funksjonsnedsettelse eller rusproblemer.

Pårørendes situasjon henger tett sammen med brukers tjenestetilbud. Innspill til strategien viser at noe av det viktigste for pårørende er å være trygg på at den de er pårørende til, blir godt ivaretatt. Arbeid for å videreutvikle tjenestetilbud og sikre god kvalitet til brukere er derfor sentralt for at pårørende skal kunne leve gode liv. Strategien omhandler likevel først og fremst tilbud og tiltak rettet mot de pårørende selv. Arbeid for å videreutvikle tjenester til bruker omtales kun der dette antas å ha særlig betydning for pårørende.

Strategien har følgende hovedmål:



HOVEDMÅL:

- Anerkjennelse pårørende som en ressurs
- God og helhetlig ivaretagelse av alle pårørende slik at pårørende kan leve gode egne liv og kombinere pårørenderollen med utdanning og arbeid
- Ingen barn skal måtte ta omsorgsansvar for familie eller andre

Innspill fra pårørende og organisasjonene har vært viktig for utforming av strategien. Det vil også være viktig å inkludere dem når mål, innsatsområder og tiltak skal følges opp framover. Derfor vil helse- og omsorgsministeren og barne- og familieministeren invitere barn og unge til et årlig møte for å lytte til

deres erfaringer og synspunkter på det å være pårørende og hvordan tiltakene i denne strategien kan bidra til en bedre hverdag for de unge. Pårørende-organisasjonene vil også bli invitert til dialog og samarbeid om en best mulig oppfølging av strategi og handlingsplan.



KAPITTEL 2

Status og utviklingstrekk

2.1 Hvem er pårørende?

En pasient eller bruker kan ha mange pårørende. Ikke alle pårørende har samme rettigheter, selv om flere bidrar på ulike måter. Nærmeste pårørende har andre rettigheter enn andre pårørende med hensyn til informasjon, samtykke, journalinnsyn og klage. Det er derfor viktig å avklare hvem som er pasientens nærmeste pårørende. Det er pasienten eller brukeren som bestemmer hvem som er nærmeste pårørende ved å oppgi dette til helsepersonell eller tjenestene.

Pårørende er mennesker i alle aldre – barn og unge, unge voksne, voksne og eldre. Noen er pårørende til mennesker som bor i institusjon eller omsorgsbolig, andre bor sammen med den de er pårørende til. Noen støtter og hjelper sine nære med praktiske ting en gang innimellom. Andre har omfattende omsorgsoppgaver over tid.

Pårørendealliansen estimerer at rundt 800 000 mennesker i Norge er i en pårørendesituasjon til enhver tid. Hvilke sykdommer og tilstander som regnes med og hvor mange pårørende som regnes for hver bruker, kan gi ulike beregninger. Foreldre har omsorgsplikt for egne barn. Pårørende til personer over 18 år har imidlertid ingen plikt til å yte omsorg overfor sine nære, men står allikevel for en stor del av omsorgsinnsatsen i samfunnet. I Levekårsundersøkelsen for helse blir et utvalg spurt om de yter regelmessig praktisk hjelp til eller tilsyn med syke, funksjonshemmede eller eldre utenfor og/eller innenfor husholdningen. Svarene viser at uformell, ulønnet hjelp eller tilsyn i Norge er beregnet til å utgjøre 136 000 årsverk. Til sammenligning utgjør

kommunale omsorgstjenester rundt 142 000 årsverk² (Hjemås, Holmøy et al. 2019).

Barn som pårørende defineres som barn under 18 år, som har nærstående som er syke, har funksjonsnedsettelse eller rusproblemer. En multisenterstudie om barn som pårørende fra 2015 anslår at det kan være 350 000 barn som er pårørende til pasienter i spesialisthelsetjenesten i løpet av et år (Ruud, Birke-land et al. 2015). Beregninger fra Folkehelseinstituttet anslår at det i løpet av ett år er 450 000 barn hvor minst én av foreldrene har en psykisk lidelse og/eller misbruker alkohol. Av disse har om lag 135 000 barn foreldre med alvorlige lidelser (Torvik, Rognmo et al. 2011). Mellom 10 og 15 prosent av barn i Norge har en kronisk sykdom eller funksjonsnedsettelse (Vatne 2014). Barnas søsken har også behov for å bli sett, hørt og involvert i det som skjer.

2.2 Pårørendes status

Pårørendes situasjon ble over lang tid mer tilfeldig håndtert og ofte sett som en forlengelse av den tidligere familiebaserte omsorgsytingen som har en sterk forankring i samfunnet vårt. Temaene pårørendepolitikk og pårørendeomsorg ble for alvor satt på dagsorden da to offentlig oppnevnte utvalg leverte sine innstillinger i 2011: NOU 2011:11 Innovasjon i omsorg og NOU 2011: 17 Når sant skal sies om pårørendeomsorg. Gjennom en økt anerkjennelse av at pårørende har en viktig rolle overfor både bruker og det offentlige hjelpeapparatet, har man over tid utviklet og etablert et regelverk knyttet til rollen som pårørende.

2 Årsverksinnsatsen er tidligere beregnet til ca. 90 000 årsverk. Tidligere levekårsundersøkelser (2008 og 2013) har bare vist timebruken utenfor eget hushold. Tidligere anslag på samlet tidsbruk på familieomsorg har – i mangel på informasjon – antatt at timebruken innenfor eget hushold er lik timebruken utenfor eget hushold, se Otnes (2013), Holmøy mfl. (2014, 2016) og Helsedirektoratet (2017). Nyere tall tyder på at timebruk innenfor eget hushold er høyere enn tidligere antatt. De selvrapporterte tallene for andelen hjelpere og deres timebruk impliserer en familieomsorg i 2017 bestående av 52 000 årsverk innenfor eget hushold og 83 000 årsverk utenfor eget hushold, totalt 136 000 årsverk.

Pasienter og brukere har fått stadig sterkere individuelle rettigheter i lovverket. På samme tid har det offentliges ansvar for sine innbyggere blitt utvidet og skjerpet gjennom nye pliktbestemmelser for både de kommunale helse- og omsorgstjenestene og spesialisthelsetjenesten.

Lovverket på helse- og omsorgsfeltet skiller mellom pårørende, nærmeste pårørende og pårørende med særlig tyngende omsorgsarbeid. De ulike pårørenderollene utløser ulike rettigheter og plikter. Pårørende kan også i enkelte tilfeller ha flere roller, for eksempel kan man både være nærmeste pårørende og være pårørende med særlig tyngende omsorgsarbeid. Omfanget av pårørendes rettigheter avhenger blant annet av pasientens alder, om pasienten har samtykkekompetanse og i så fall hva pasienten har samtykket til. Helse- og omsorgstjenesten vil uansett ha plikt til å tilrettelegge for at pårørende får sine rettigheter oppfylt.

Helsedirektoratet har utarbeidet en nasjonal veileder om rettigheter og plikter som gjelder pårørende. [Pårørendeveilederen](#) forklarer regelverket og hvilke forventninger og krav pårørende kan stille til helse- og omsorgstjenesten (Helsedirektoratet 2017). Det er også lagt ut en forenklet oversikt over pårørendes rettigheter på helsenorge.no.

2.3 Aldring og demografiske endringer

Befolkningsframskriving etter Statistisk sentralbyrås (SSB) hovedalternativ viser en betydelig aldring i befolkningen fram mot 2040.³ Befolkningsøkningen fra 2018 til 2040 blir spesielt sterk blant de som er

80 år eller eldre (Helsedirektoratet 2018). Økningen i andelen eldre vil imidlertid bli svært ujevnt fordelt mellom kommunene. Endringer i befolkningens alderssammensetning har betydning for hvor mange familieomsorgsgivere de aller fleste kan støtte seg på, og vil kunne påvirke framtidige familieomsorgsmønstre.

Ifølge SSB vil framtidens eldrebefolkning sannsynligvis være annerledes sammensatt enn dagens eldre. De vil ha høyere utdanning, bedre økonomisk situasjon og bedre boforhold enn tidligere. Det ser også ut til at eldre klarer seg bedre med egen sykdom enn før, og er bedre i stand til å håndtere utfordringer i hverdagen. Dette kan ha betydning for pårørendeinnsatsen overfor denne gruppen og for det å være en eldre pårørende. En analyse på grunnlag av Norlagundersøkelsen viser at seks prosent av de eldste eldre (70–84 år) gir personlig pleie, definert som hjelp med påkledning, måltider og personlig hygiene, til sin hjemmeboende ektefelle (Statistisk sentralbyrå 2013). I tillegg kan også venner være en viktig støtte gjennom hele livet (Langsether og Hellevik 2002).

Innvandrerbefolkningen utgjør nesten 15 prosent av befolkningen (Statistisk sentralbyrå 2020). I likhet med befolkningen for øvrig, er innvandrerbefolkningen en sammensatt gruppe, men i mange kulturer er det vanlig å ivareta familiemedlemmer hjemme når sykdom oppstår eller ved livets slutt. Mange pårørende påtar seg til dels tunge omsorgsoppgaver i hjemmet, og de eldre kan være svært dårlige og hjelpetrengende når familien tar imot plass på sykehjem. Endrede omsorgsmønstre blant personer med innvandrerbakgrunn gjør at man ikke kan forutsette at omsorgen i framtiden vil bli ivaretatt på

³ Hovedalternativet (MMM) forutsetter blant annet at levealderen fortsetter å øke og at fruktbarheten fortsatt går noe ned. Forsørgerbyrden vil øke (antall 65 år og/ eller antall under 19 år relativt til antall yrkesaktiv alder 20–64 år), og i 2033 vil det for første gang være flere i alderen 65 og eldre enn i alderen 0–19; altså en større forsørgerbyrde for eldre enn for yngre (ssb.no/befolkning).



samme måte av den nærmeste familien. I framtiden vil det sannsynligvis bli mange eldre innvandrere uten omsorgspersoner i husholdningen (Forland 2009).

Med en økende andel eldre i befolkningen, vil flere voksne sannsynligvis måtte kombinere arbeid med omsorgsoppgaver. Dette er blitt omtalt som «den nye tidsklemma» (Gautun og Hernes 2006). Personer i alderen 40–69 år står for en stor andel av ulønnede årsverk og timebruk innen uformell omsorg. I denne aldersgruppen finner man barna til de mest omsorgstrengende. Personer på 70 år eller eldre, yter også en stor andel av familieomsorgsårsverkene, flest til egen samboer. Dette gjelder særlig personer 80–89 år gamle (Hjemås, Holmøy et al. 2019).

2.4 Kjønnsforskjeller i omsorg

Tidligere undersøkelser har tydet på at kvinner i større grad enn menn påtar seg omsorgsoppgaver. I Levekårsundersøkelsen har tidligere ti prosent av kvinner med foreldre over 66 år oppgitt at de hjelper med dagligvareinnkjøp, mot syv prosent av mennene. Fem prosent av kvinnene har oppgitt at de hjelper eldre foreldre med rengjøring, mot to prosent av mennene (Statistisk sentralbyrå 2016). Funn fra

LOGG-studien har vist at 33 prosent av kvinnene ga pleie til foreldre som de ikke bodde sammen med, mot 19 prosent av mennene. Studien viser også at seks prosent av mennene og åtte prosent av kvinnene ga pleie til foreldre som de delte hushold med (Hansen og Daatland 2016). Nye tall fra SSB kan tyde på enkelte endringer på dette området. Mens andelen kvinner og menn som yter uformell omsorg var på hhv. 18 og 13 prosent i 2008, er det ikke lenger signifikant forskjell mellom kjønnene. Siden 2015 har andelen middelaldrende menn som gir hjelp eller tilsyn til syke, eldre eller funksjonshemmede økt fra 19 til 22 prosent. Det er den høyeste andelen siden målingene startet i 2008. Videre er det ingen forskjell på hvor mye tid kvinner og menn bruker på ulønnet omsorgsarbeid i uka, men tiden brukes ulikt. Mens kvinner bruker mer tid på egne foreldre, bruker menn tilsvarende mer tid på hjelp og tilsyn til andre enn egne foreldre, slik som øvrige slektninger, naboer eller venner (Statistisk sentralbyrå 2020).

Videre viser enkelte studier at det er en sammenheng mellom tildeling av hjemmetjenester til eldre og om den eldre hadde en voksen sønn eller datter. Eldre mødre med sønner fikk 34 prosent mer offentlig hjelp enn eldre mødre med døtre (Berge, Øien et al. 2014). En studie viser også at likedeling av

barneomsorg ikke har betydning for hjelpemønsteret overfor foreldre, men så ut til å henge sammen med tradisjonelle kjønnsroller i familien. Kvinners omsorgsarbeid var med andre ord mer omfattende (Herlofson og Ugreninov 2014).

Undersøkelser viser også at uformelt omsorgsarbeid er en hyppig årsak til at kvinner velger å jobbe deltid og jobber mer deltid enn menn (Herlofson og Ugreninov 2014, Statistisk sentralbyrå 2016).

2.5 Medisinsk teknologisk utvikling

Samfunnet og helse- og omsorgstjenestene har gjennomgått store endringer de siste tiårene. Målet om å skape pasientens helsetjeneste innebærer at pasienten skal få mulighet til å være en aktiv deltaker i egen helse og behandling. Skiftet fra å spørre «hva feiler det deg» til «hva er viktig for deg» innebærer en kulturendring, og legger til rette for mer individuelt tilpasset behandling og oppfølging. Vi har nye medisiner og behandlingsformer slik at tilstander som før medførte store inngrep og lange perioder på sykehus kan behandles mer skånsomt, og i større grad følges opp poliklinisk. En stadig større andel av brukere av kommunale helse- og omsorgstjenester mottar tjenester i hjemmet fremfor å være på institusjon. Ved hjelp av teknologi og ambulante tjenester kan også deler av spesialisthelsetjenesten utføres i hjemmet. Mer behandling og oppfølging i hjemmet betyr mer fleksibilitet og mer tid sammen for pasient og pårørende, men kan også oppleves som mer belastende for pårørende.

2.6 Særskilt om utbruddet av covid-19

Utbruddet av covid-19 har også konsekvenser for pårørende. I starten av epidemien planla kommunene for å kunne motta flere og sykere pasienter

fra sykehusene. Strenge smitteverntiltak, lokale omprioriteringer og omdisponeringer av personell og ansatte i karantene medførte at kommunene reduserte eller stengte ned tjenestetilbud og aktiviteter. Dette berørte en stor del av tjenestemottakerne og deres pårørende.

For å beskytte sårbare pasienter og brukere mot smitte, ble det anbefalt innføring av adgangskontroll og alminnelig besøksstans i alle landets offentlige og private helse- og omsorgsinstitusjoner og fellesarealer i omsorgsboliger. Det ble også anbefalt å begrense besøk i private hjem. Selv om adgangskontroll og besøksstans har vært viktig for å minske smittespredningen i helse- og omsorgsinstitusjoner, er det uheldig å isolere beboere og pasienter fra sosial kontakt med sine nærmeste over lang tid. Som følge av en mer stabil smittesituasjon, varslet regjeringen 7. april 2020 en gradvis gjenopprettelse av helse- og omsorgstjenestene.⁴

Helsedirektoratet har bedt kommunene arbeide for å sikre at beredskapen knyttet til epidemien ivaretas, samtidig som man så langt som mulig opprettholder tjenestetilbudet til pasienter og brukere. Det er særlig viktig å opprettholde tilbud til sårbare grupper. Dette krever god oversikt over smittesituasjonen og innbyggernes behov for tjenester, og god planlegging av kapasitet knyttet til utstyr, personell, bemanning og kompetanse. Det vil også kreve at det tilrettelegges for fleksibilitet i tjenesteytingen, bruk av personell og lokaler. Helsedirektoratet har utarbeidet en egen koronaveileder (Helsedirektoratet 2020), som jevnlig oppdateres. I kapitlet om kommunehelsetjenesten gis det anbefalinger knyttet til hjemmeboende tjenestemottakere og deres pårørende. Anbefalingene sier at i faser med kontroll på smitten, skal kommunene opprettholde en så normal drift som mulig av tjenestene. Ved lokale smitteutbrudd må kommunen

4 Det tas forbehold om at situasjonen rundt covid-19 endrer seg raskt.



Mange blir rammet av sykdom. Pårørende blir rammet av en ny rolle i livet.

- Pårørende

sette inn nødvendige tiltak. Kommunen må så langt det er mulig planlegge for en forsvarlig situasjon for tjenestemottaker og pårørende i de ulike fasene. Kommunen må også sikre at pårørende med særlig tyngende omsorgsoppgaver ikke får uforsvarlig store belastninger. Formålet er å skape forutsigbarhet og trygghet for tjenestemottaker og pårørende, og unngå hastebeslutninger og tilfeldige prioriteringer hvis og når lokale smitteutbrudd oppstår. Det understrekes at kommunen må ha dialog med tjenestemottaker og pårørende om smittevern i alle faser av epidemien.

Kvalitetssikret og oppdatert informasjon om smittevern, herunder råd til pårørende finnes på helsenorge.no og folkehelseinstituttets nettsider (fhi.no). Bruk av helsenorge.no har økt betydelig under pandemien. Portalen brukes til å gi kvalitetssikret informasjon, råd og veiledning om covid-19 til innbyggerne og det er etablert et skjema for selvrappotering av symptomer. Videre er det utviklet funksjonalitet for enklere digital dialog mellom innbyggere og fastleger, og innbyggerne har fått tilgang til covid-19 relaterte prøvesvar via portalen.

Det ble opprettet en midlertidig tilskuddsordning for smitteverns- og oppfølgingsarbeid for personer med psykiske helse- og rusproblemer i 2020. Målet med tilskuddsordningen har vært gjenåpning, etablering

og tilpassing av tjenestetilbud med behov for økte ressurser på grunn av smittevernhensyn i forbindelse med koronasituasjonen.

I Prop. 1 S (2020/2021) har regjeringen også foreslått en engangsbevilgning til sårbare eldre. Det opprettes en midlertidig tilskuddsordning på 20 mill. kroner rettet mot frivillige organisasjoner som tilbyr aktivitetstilbud til personer med demens, samt en midlertidig tilskuddsordning på 15 mill. kroner til frivillige organisasjoner som mobiliserer frivillig innsats rettet mot eldre pårørende til hjemmeboende. Formålet skal være at den pårørende får mulighet til å hente seg inn, gjøre ærend, ivareta fritids- og samfunnsinteresser eller andre forpliktelser eller behov. Videre er det i statsbudsjettet for 2021 foreslått 100 mill. kroner til habilitering og avlastning til barn og unge med nedsatt funksjonsevne. Bevilgningen er midlertidig i 2021.



KAPITTEL 3

Felles utfordringer og behov

Pårørende er mange og ulike. På tross av forskjellene viser innspill til strategien at mange pårørende også har en del felles utfordringer og behov. Mange trenger å bli mer sett og lyttet til enn de blir i dag. Mange forteller at de har behov for mer og bedre informasjon og veiledning. Mennesker som er pårørende til personer som mottar flere tjenester kan oppleve at de selv må koordinere hjelpen som gis. Innspillene viser videre at pårørendes omsorgsinnsats kan bli så omfattende eller krevende at den pårørende får utfordringer med å ivareta egne behov. Omfattende omsorgsansvar kan medføre isolasjon, redusert mulighet til å følge opp andre forpliktelser, enten på jobb eller i familien, og få muligheter for fritid og ferie. Videre kan det å være pårørende i en krevende situasjon bringe med seg vanskelige følelser, stigma og dilemmaer som medfører høy grad av emosjonelt stress – ofte over tid.

Forskning viser også at kvinner ofte tar den tyngste omsorgsinnsatsen i familien og utfordringene på pårørendefeltet har derfor også et kjønnsperspektiv. Innspill til strategien viser også tydelig at det bør rettes mer oppmerksomhet mot hvordan hele familien påvirkes når et familiemedlem får en alvorlig sykdom, har en funksjonsnedsettelse eller har rusproblemer.

Følgende innspill fra en pårørende gir et godt bilde av noe av det mange pårørende er opptatt av og har spilt inn til strategien:

«Det viktigste for meg er at den personen vi forholder oss til møter oss med respekt og empati. I dette ligger det at vi blir sett på som mennesker som er like mye verdt som den vi samhandler med, og at denne personen evner å sette seg inn i vårt ståsted»

- Pårørende

3.1 Manglende identifisering, ivaretagelse og medvirkning

Innspill til strategien viser at mange pårørende har behov for å bli mer sett og lyttet til enn de blir i dag. Flere pårørende beskriver i sine innspill at de står i svært krevende situasjoner og etterlyser større grad av empati og respekt i møtet med tjenestene. Forskningen viser for eksempel at hverdagslivet til familiemedlemmene til personer med psykiske lidelser kan være krevende og belastende. De pårørende kan oppleve store påkjenninger og har ofte dårligere helse enn befolkningen ellers (Weimand 2012, Skundberg Kletthagen 2015). Også familie og pårørende til personer med rusproblemer kan ha en hverdag preget av bekymringer og belastninger over tid og ofte også en opplevelse av skam og manglende forståelse fra samfunnet rundt. Vanlige belastninger er bekymring for den som ruser seg, høyt stressnivå, konflikter, enkelte ganger også aggresjon, trusler og vold, manglende trygghet, pengeproblemer, svekkede familieband og sosiale relasjoner, opplevelse av avmakt, svekket arbeidsevne og psykiske og kroppslige helseplager (Kristiansen, Myhra et al. 2012, Birkeland og Weimand 2015). Pårørende til mennesker med psykiske helseproblemer og /eller rusproblemer kjenner ofte personen godt, men er ikke alltid i posisjon til å hjelpe, som i seg selv kan være en belastning.

«Ønsker større åpenhet om utfordringer og problemer som pårørende til rusavhengige. Skam og stigmatisering gjør det vanskelig å be om hjelp»

- Alarm Bruker- og pårørendeorganisasjon



Flere organisasjoner påpeker at pårørende har viktig kunnskap og informasjon om den de er pårørende til og som det er av stor betydning for tjenestene å lytte og kjenne til. Slik kan pårørende også veilede ansatte/tjenestene. Innspill viser også at en del pårørende opplever at deres omsorgsinnsats på mange måter tas for gitt.

«Helse- og omsorgstjenestene må ta innover seg at pårørende er de som kjenner pasienten best og at et samarbeid mellom pasient, pårørende og helsetjeneste kan være til alles beste»

- Pårørende

Helsedirektoratets rapport «Hvor skal man begynne» (Helsedirektoratet 2019) viser at på tross av økt oppmerksomhet på brukermedvirkning, oppleves den reelle brukermedvirkningen fortsatt som lav. Brukeren og familien får sjelden definert behovet

selv (Hansen, Jensen et al. 2019) og har lite påvirkningskraft på når og hva de får av hjelp (EGGS design 2018). Brukernes egne perspektiver inkluderes i liten grad i utformingen av den enkeltes tjenestetilbud, noe som hindrer tilpasninger til den enkeltes helhetlige livssituasjon (Follesø 2010). En slik mangel på reell brukermedvirkning skaper mistillit og mistro og hindrer at brukerne føler seg trygge og opplever mestringsfølelse (Follesø 2010, Anvik og Eide 2011, Tøssebro og Wik 2013).

Innspill fra pårørende selv viser at mange ønsker å bli involvert i behandling og oppfølging, men at de opplever at de ikke blir sett på som en partner i dette arbeidet, men heller en motpart. Mange innspill til strategien viser også at pårørende, særlig til mennesker med psykiske helse- og rusproblemer, opplever at helsepersonell «skyver taushetsplikten foran seg», lar være å innhente samtykke fra bruker, og lar være å involvere pårørende. Pårørende føler seg ofte overlatt til seg selv, og opplever at taushetsplikten er til hinder for samarbeid og involvering.

«Jeg får lite eller ingen informasjon. Jeg ber ikke om innsikt i journal, men kun en bekreftelse på at den jeg er pårørende til får hjelp. Dessverre opplever jeg at ansatte glemmer seg bak taushetsplikten, eller misforstår den»

- Pårørende

En studie om pasienters syn på og erfaringer med involvering av pårørende i psykiske helsetjenester og ved tvang viser på den annen side at dårlige pårønderelasjoner kan være del av bakgrunnen for problemene (Norvoll, Høiseith et al. 2017).

3.2 Behov for mer og bedre informasjon, opplæring og veiledning

Innspillene til strategien viser at mange pårørende har behov for mer informasjon om tilgjengelig tjenestetilbud, mer kunnskap om sykdom og behandling, veiledning fra helse- og sosialpersonell, samt behov for å treffe og snakke med mennesker i samme situasjon. Studier viser for eksempel at kommunikasjonsproblemer, forandret atferd hos brukeren og sorgen over å miste sin kjære slik han eller hun var, kan være svært krevende for pårørende følelsesmessig. Mange pårørende til personer med demens sliter derfor med ulike fysiske og psykiske helseproblemer (Dalsbø, Kirkehei et al. 2014, Helsedirektoratet 2017). Multisenterstudien om barn som pårørende viser at mange av barna ikke får tilstrekkelig informasjon til å forstå foreldrenes sykdom og konsekvensene av den (Ruud, Birkeland et al. 2015).

«Pårørende ønsker å være en god støtte for familiemedlemmet sitt (..) men får for lite individuell informasjon, veiledning og støtte fra helsetjenesten om hvordan være akkurat det – en god støtte. Mangelen på individuell veiledning og støtte for egen del, fører til at pårørende sliter seg ut, møter veggen og selv blir avhengig av helsehjelp.»

- Landsforeningen for pårørende innen psykisk helse

Innspill fra pårørende viser videre at mange opplever det som krevende å få oversikt over relevant lowverk. Pårørende etterlyser også informasjon og veiledning om støtteordninger, om hvordan systemene fungerer og om rettigheter, samt tydeligere kontaktpunkter inn til tjenestene. Mange opplever at informasjon om tjenester og hjelpesystemet er mangelfull, tilfeldig og personavhengig, og at de selv må finne og koordinere hjelpen. Flere har pekt på behov for økonomisk rådgivning.

«Vi erfarer gjennom vårt tiltak, Pårørendetelefonen, mange historier og utfordringer, frustrasjoner og spørsmål. Ofte er uvisshet bakteppet (..) Uvisshet er viktig og skyldes ofte manglende informasjon og god kommunikasjon med helse- og omsorgstjenestene.»

- Ivareta – pårørende berørt av rus

Både organisasjoner og pårørende selv mener pårørende i flere tilfeller må kjempe for tilbud de har krav på. Gjentakende søke- og klageprosesser oppleves unødvendig og utmattende og kan også føre til en skjevfordeling av hjelp basert på sosioøkonomisk bakgrunn og utdanningsnivå. Mange pårørende vet ikke hvilket tilbudet de har krav på og det er heller ikke noen som forteller dem det. Det er særlig uklart hvor grensene går for pårørendes involvering og hvordan fordeling av ansvar skal være mellom pårørende og helsepersonell. Resultatet kan bli at bare ressurssterke pårørende krever sin rett (Lindén 2018).

Manglende elektronisk deling av informasjon mellom ulike etater medfører at samme informasjon må oppgis flere ganger til ulike tjenesteytere. Fravær av automatisk tildeling, fornying eller justeringer i tjenester som bruker har krav på, og derfor ikke behøver å søke om, kan oppleves som frustrerende. Det kan også være krevende å forstå dokumentasjonskrav i forbindelse med søknadsprosesser.

Både digital kompetanse, språklige utfordringer og kulturelle forskjeller kan forsterke utfordringene med å navigere i systemer og rettigheter ytterligere. Pensjonistforbundet har i sitt innspill til strategien blant annet påpekt at mange eldre mangler digital kompetanse og derfor har dårligere muligheter for å skaffe seg nødvendig informasjon om egne rettigheter. For noen pårørende med innvandrerbakgrunn gjør språklige utfordringer og manglende kjennskap til det offentlige hjelpeapparatet at de ikke oppsøker den hjelpen og støtten de kan ha krav på. Annen forståelse av rollen som pårørende kan også bidra til at noen ikke søker hjelp og avlastning fra det offentlige. I mer kollektivistiske og familieorienterte kulturer kan det for eksempel være forventet at familien tar seg av sine eldre. Stigma knyttet til enkelte sykdommer, slik som psykiske lidelser, kan være en annen årsak til at noen pårørende med innvandrerbakgrunn ikke søker hjelp (Ingebretsen,

Spilker et al. 2015). Manglende tillit til systemet kan være en annen utfordring. For pårørende med innvandrerbakgrunn er kunnskap om systemet og at det finnes hjelpere tilgjengelig ekstra viktig, slik at man kan sikre et mer tilpasset oppfølgingstilbud for familiene (Albertini Früh, Lidén et al. 2017). Ansatte i helse- og omsorgstjenester trenger også kunnskap om språk, kultur og verdier for å kunne tilpasse informasjon og tilbud til et mangfold av brukere og pårørende.

Samiske pasienter og pårørende kan oppleve utfordringer med å bli møtt på en god måte i helse- og omsorgstjenestene, sosialtjenester m.m. på grunn av ansattes manglende språk- og kulturforståelse. Kulturelle forskjeller og kommunikasjonsproblemer mellom helse- og sosialpersonell og samer kan handle om manglende kjennskap til og forståelse for samers bakgrunn, tenke- og væremåte. En del samer mangler derfor tillit til at det profesjonelle hjelpeapparatet kan forstå deres situasjon. Den samiske befolkningen har videre sterke tradisjoner for selvhjelp gjennom bruk av personlige nettverk for å motvirke helseplager og løse personlige problemer. Studier tyder også på at samer i mindre grad snakker om sykdom enn majoritetsbefolkningen (Bongo 2012).

3.3 For lite støtte og avlastning

Mange pårørende ønsker å hjelpe og støtte sine nærmeste når det er behov for det. Å hjelpe og oppleve at man er viktig for andre kan være både givende og helsefremmende. Blir omsorgsoppgavene eller pårørenderollen for omfattende eller krevende, kan det imidlertid gå ut over helse og livskvalitet, samt mulighet til å fullføre utdanning, stå i jobb eller følge opp andre forpliktelser. Innspill fra pårørende viser blant annet at mange sliter med vanskelige følelser når deres nære blir alvorlig syke, får en funksjonsnedsettelse eller rusproblemer, eller som etterlatte. Det kan være følelser som skam, skyldfølelse, redsel,

sinne og frykt for fremtiden. Pårørendealliansens undersøkelse har vist at 63 prosent av de pårørende opplever dårligere helse sammenlignet med før de inntok en pårørenderolle. Tallene viser videre at 62 prosent av pårørende føler at de er konstant på vakt, mens 58 prosent er stresset på grunn av for stor omsorgsbelastning. 56 prosent sliter med søvnproblemer og 48 prosent føler at de ikke får prioritert seg selv (Pårørendealliansen 2019).

Mange foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne har utfordringer med å kombinere omsorg og yrkesdeltakelse og å få hverdagen til å gå opp (Tøssebro og Wendelborg 2014). Foreldre til barn som er kronisk syke eller funksjonshemmet påvirkes når det gjelder yrkesdeltakelse og sykefravær, særlig mødrene (Brekke og Nadim 2017).

Også pårørende til eldre kan oppleve at omsorgsinnsetningen blir så omfattende at den går ut over egen helse. Blant annet viser studier at det kan være stor forskjell i pårørendes innsats overfor eldre brukere før og etter innleggelse i sykehjem. Mens innsatsen fra pårørende kan være så omfattende at den går sterkt utover pårørendes helse før brukerens innleggelse, er den av ulike grunner nesten fraværende i sykehjemmet når kommunen overtar døgnansvaret (Døhl, Garåsen et al. 2014, Hov 2015, Vossius, Selbæk et al. 2015). Det å leve sammen med en person med demens kan også være krevende. Personen med demens mister gradvis evnen til å ivareta seg selv og kan ha vanskeligheter med å klare dagligdagse gjøremål eller å være alene. Det kan medføre at pårørende må være tilgjengelig hele tiden.

Familie og venner spiller ofte en sentral rolle i å gi støtte og omsorg til pasienter i livets slutfase uavhengig av om pasienten er hjemme eller ikke. For mange pasienter kan den lindrende fasen være langvarig. Mange ønsker å dø hjemme. Selv om behandling i hjemmet ofte er positivt både for pasienten og

pårørende, kan det også påvirke de pårørendes hverdag. Uformell omsorg i livets slutfase kan medføre fysisk og psykisk stress og belastning. Pårørende kan føle seg isolert, oppleve depresjon og angst, søvnproblemer og slite med vanskelige beslutninger. Støtte til pårørende har som mål å redusere belastningen i selve sykdomsperioden og bidra positivt for sorgprosessen og tiden etter dødsfallet (Candy, Jones et al. 2011).

Avlastning er viktig for å gi pårørende mulighet til å hente seg inn og ivareta jobb, familieliv og andre forpliktelser. En norsk intervjuundersøkelse fra 2014 som omhandler avlastning i norske kommuner viste at avlastningstjenesten i kommunene ofte er preget av standardløsninger – som tradisjonelle institusjonstilbud (Jessen 2014). Innspill til strategien viser at mange pårørende tilbys avlastning som ikke i tilstrekkelig grad tar hensyn til den pårørendes eller familiens behov med hensyn til tidspunkt, omfang og form.

Pårørende og familiers økonomiske situasjon kan endre seg som følge av langvarig sykdom. Store eller langvarige omsorgsoppgaver kan medføre at utdanning må utsettes eller gi redusert arbeidstilknytning, som igjen kan påvirke de pårørendes og familiers økonomi. For familier med barn kan endret familieøkonomi ha innvirkning på barnas muligheter til å delta sosialt og i fritidsaktiviteter. Det finnes støtteordninger for å ivareta pårørende og familier i slike situasjoner. Innspill fra pårørende viser imidlertid at mange opplever det som krevende å manøvrere i dette landskapet og blant annet ønsker seg økonomisk rådgivning og mer informasjon om både rettigheter og stønadsordninger.

3.4 Behov for mer forutsigbarhet og bedre koordinering

En del brukere har behov for flere tjenester samtidig. Dette krever samarbeid på tvers av fagområder, tjenester og nivåer. Helsedirektoratets rapport om utfordringsbildet blant familier med barn og unge som behøver sammensatte tjenester, beskriver hvordan problemer med sammensatte årsaker og som påvirker hverandre gjensidig, krever sammensatte og individuelt tilpassede løsninger. I tillegg må disse problemene ofte løses av personer som er ansatt på ulike steder og med supplerende kompetanse (Ulfrstad 2011, Backe-Hansen, Smette et al. 2017). Når tjenestene definerer behovet skjer det ofte ut fra tjenestens definerte ansvarsområde. Rapporten beskriver også hvordan flere «eiere» av et problem også åpner opp for ansvarsfraskrivelse (Brøndbo 2018).

Innspill fra pårørende og organisasjoner viser at en del pårørende opplever tjenesteapparatet slik det beskrives i rapporten fra Helsedirektoratet, som for knapt, fragmentert og lite samordnet. For eksempel uttrykker familier som har barn med behov for sammensatte tjenester grunnet sykdom eller funksjonsnedsettelse ofte at de møter et fragmentert hjelpeapparat der de ulike tjenestene ikke snakker sammen. Dette kan føre til manglende kontinuitet og risiko for at viktig informasjon glipper mellom de ulike instansene, spesielt i overgangen mellom ulike faser i barnets liv.

«En erfaring vi alle har felles, og som også forskning på feltet bekrefter, er at den store utfordringen til disse familiene ikke er barnet og dets diagnoser og hjelpebehov, det er møtet med hjelpeapparatet som er det mest krevende»

- Handikappede barns foreldreforening

Tilbudet kan også variere på bakgrunn av bostedskommune. Innspill viser at mange pårørende opplever å bli stående med jobben som koordinator for det profesjonelle tjenesteapparatet.

Fragmenterte og lite koordinerte tjenester kan påvirke pårørende på flere måter. Det å oppleve at den du er pårørende til ikke blir ivaretatt av tjenesteapparatet, kan medføre bekymringer og stress. Både organisasjoner og pårørende selv mener pårørende i flere tilfeller må kjempe for tilbud de har krav på.

«Jeg skulle ønske at pårørende foreldre ikke måtte kjempe for enhver hjelp, men fikk mulighet til å være en familie med tid og overskudd til hverandre»

- Pårørende

Individuell plan er et viktig hjelpemiddel for dem som har behov for langvarig og koordinert bistand, men erfaringene med bruken er varierte. Innspill fra bruker- og pårørendeorganisasjoner viser at individuell plan og koordinator blir sett på som gode tiltak og verktøy, men kun dersom de brukes slik det er tenkt. Det rapporteres om planer som utarbeides, men som ikke brukes aktivt. En studie fra 2006 pekte på at det er estimert at 3 prosent av befolkningen hadde behov for individuell plan, mens kun 0,4 prosent hadde dette (Bjerkan 2009).



«Individuell plan er et verktøy som skal sikre helhet i tilbudet og samordning mellom aktørene. FFO ser imidlertid ofte at planen ikke følges opp og at den har en tendens til å havne i skrivebordsskuffen. Vi ser et system som kan oppleves krevende til tross for at retten til koordinator er lovfestet.

Hvis planen skal realiseres, må noen være forpliktet til å følge den opp, og dette må ivaretas av noen andre enn foreldrene.»

- Funksjonshemmedes fellesorganisasjon

3.5 For dårlig kartlegging og oppfølging av barn og familier

Barn som pårørende defineres som barn under 18 år, som har nærstående som er syke, har funksjonsnedsettelse eller rusproblemer. Siden 2010 har helsepersonelloven § 10a pålagt helsepersonell i både spesialisthelsetjenesten og i den kommunale helse- og omsorgstjenesten å bidra til å ivareta

mindreårige barn som er pårørende. Formålet med regelverket er å fange opp barn som pårørende og bidra til å ivareta det informasjons- og oppfølgingsbehovet de måtte ha. Fra 2018 har helsepersonell også fått plikt til å ivareta mindreårige barn som pårørende til søsken med alvorlige helseproblemer (psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade.)

Multisenterstudien om barn som pårørende viser at verken spesialisthelsetjenesten eller kommunehelsetjenesten følger godt nok opp sitt lovpålagte ansvar når det gjelder å identifisere og ivareta barn som pårørende. Studien viser også at rundt en tredjedel av barna bruker mer tid enn man kan forvente på praktisk arbeid hjemme, og at mange har omsorgsoppgaver som burde vært utført av den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Studien viser videre til mangelfull kartlegging og dokumentasjon av pasienters barn, udekkede behov for informasjon og hjelp til familiene, og at helsepersonell mangler tilstrekkelig kompetanse om hvordan foreldrenes sykdom påvirker barna (Ruud, Birkeland et al. 2015). I Sintef-rapporten om kommunalt psykisk helse- og rusarbeid fra 2019 oppgir 47 prosent av kommunene at de i



noen grad har systematisk oppfølging av barn som pårørende, mens 20 prosent oppgir at de i liten eller svært liten grad har dette. 32 prosent av kommunene oppgir at de ikke samarbeider med spesialisthelsetjenesten om barn som pårørende (Ose, Kaspersen et al. 2019). Innspill til strategien gir ikke et helt entydig bilde av om mindreårige barn som pårørende i tilstrekkelig grad fanges opp. Noen organisasjoner har spilt inn at dette er blitt bedre, mens andre mener kartleggingen fortsatt er for dårlig.

Helsetilsynet gjennomførte landsomfattende tilsyn med tjenester til personer med psykisk lidelse og samtidig rusmiddelproblem i 2017–2018. Fylkesmennene konkluderte med at pasienters mindreårige barn ikke alltid ble fulgt opp. I noen DPS-er kjente behandlerne til og hadde dokumentert at pasienten hadde barn, men fylkesmennene fant ikke dokumentasjon på oppfølging av eller tiltak overfor barna (Helsetilsynet 2019). I tilsynsmelding 2018 viser Statens helsetilsyn til at det i flere saker de senere årene er konstatert brudd på helsepersonells plikt til å gi opplysninger til barneverntjenesten etter helsepersonelloven § 33 (Helsetilsynet 2018).

Noen barn har foreldre med psykiske helseproblemer og/eller rusproblemer som ingen har fanget opp, og/eller som ikke har oppfølging fra tjenestene. Rapporten «Når lyset knapt slipper inn» baserer seg på 750 anonyme chat-logger med barn, ungdom og voksne barn av rusavhengige. Studien beskriver hvordan mange barn og unge lever i en hverdag preget av fysisk og psykisk vold, overgrep og omsorgssvikt. Mange opplever å være fanget i eget hjem, uten at noen vet hvor vanskelig de har det. Barnas historier er preget av ensomhet, skam og manglende tro på egen verdi og på fremtiden. Flere forteller om selvskading og selvmordstanker (Kufås, Billehaug et al. 2017).

Barn er videre særlig sårbare når en som står dem nær tar sitt eget liv. Unge LEVE, organisasjon for og med unge etterlatte og berørte ved selvmord, mener at arbeidet med selvmordsetterlatte har kommet langt i Norge, men at det er behov for mer systematisk og målrettet arbeid. Fremdeles opplever mange unge etterlatte etter selvmord at de ikke får oppfølging og at de ikke klarer å håndtere skolegang eller arbeidshverdagen sin.

Både pårørende og organisasjonene mener også det bør være større oppmerksomhet om hvordan hele familien rammes ved sykdom, både når barn er pårørende – enten til foreldre eller søsken – men også i situasjoner der foreldrene er pårørende til et barn. Det å oppleve at foreldre, som vanligvis er de viktigste omsorgspersonene i livet, ikke er i stand til å være foreldre kan oppleves som svært belastende og bidra til problemutvikling hos barn og unge. Dette må tas alvorlig av tjenestene og andre voksne som har en rolle i barnas liv. Barn av foreldre med psykiske lidelser og/eller alkoholmisbruk har for eksempel forhøyet risiko for selv å utvikle psykiske lidelser og for å bli utsatt for vold eller seksuelle overgrep. Risikoen for negative konsekvenser hos barna er avhengig av flere faktorer, blant annet hvor alvorlig foreldrenes lidelse er (Torvik, Rognmo et al. 2011).

Å være søsken til et barn med sykdom, funksjonsnedsettelse eller rusproblemer medfører også en annerledes søskenrelasjon og et annerledes familieliv – på godt og vondt. Søsken til barn med funksjonsnedsettelse tar ofte på seg flere omsorgsoppgaver enn andre barn. Ifølge Haugland (2006) vil oppgaver som er praktiske, tidsavgrensede, med tydelige forventninger og hvor barna anerkjennes for sin innsats, ofte være greit for barn. Barn kan oppleve glede og mestring ved å være til nytte og hjelpe til. Samtidig kan ansvaret få for stor plass, for eksempel ved at søsken tar vare på barnet på skolen eller setter eget sosialt samvær med venner til side. Søsken til barn med sykdom eller funksjonsnedsettelse kan også oppleve at foreldrene forskjellsbehandler barna (M. Pit-Ten Cate 2000). Økt omsorgsbehov for ett barn, kan også medføre at det blir mindre tid eller oppmerksomhet til de funksjonsfriske barna i familien.

En syk forelder kan også streve med å ivareta forelderrollen under sykdom, mens den friske forelderen kan ha behov for hjelp og støtte for å håndtere sykdom hos partner og samtidig ivareta barn og familieliv i tillegg til andre forpliktelser.

«Som pårørende til samboer med alvorlig kreftdiagnose savner jeg mer oppfølging. Kun samtale hos lege hver tredje måned. Skulle ønske vi fikk mer oppfølging fra starten av som familie. Alvorlig kreftdiagnose er tøft å leve med, livet eller min samboer blir aldri det samme igjen. Mer hjelp/oppfølging som familie, og meg som «hovedansvarlig» i familien»

- Pårørende

Flere sykdommer og skader gir endringer hos den som er syk. For eksempel vil kognitive endringer i stor grad kunne påvirke relasjoner og kommunikasjon i en familie. Langvarig sykdom hos en eller begge foreldre vil også kunne medføre økonomiske utfordringer for familien.

«Det bør rettes spesielt fokus på pårørende til pasienter med «usynlige» skader som f. eks milde og moderate hjernesker og samt pasienter med kroniske smerter. Det er en voldsom omstilling og belastning når ektefelle ser ut som før, men har forandret personlighet og atferd som de i tillegg ofte ikke er klar over selv. Spesielt for barn som pårørende vil dette kunne være svært traumatisk og noe som bør vies spesiell oppmerksomhet.»

- Pårørende



KAPITTEL 4

Handlingsplan pårørende 2021–2025

Regjeringen legger opp til seks innsatsområder i denne pårørende-strategien 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

4.1 Tidlig identifisering og ivaretagelse

Pårørende skal oppleve å bli sett og hørt og anerkjennes som en ressurs. Helse- og omsorgstjenesten skal fange opp pårørendes behov på et tidlig tidspunkt og innta et forebyggende perspektiv i møte med pårørende. Sårbare pårørendegrupper som barn og unge, personer med egne helseproblemer og pårørende til personer med store og sammensatte behov skal vies særlig oppmerksomhet. Helse- og omsorgstjenesten skal legge til rette for at pårørende kan bidra og involveres så langt som pasienten eller brukeren ønsker det.

Regjeringen vil kartlegge voksne pårørendes situasjon nærmere og på den måten styrke kunnskapen om pårørendes situasjon og omsorgen de yter.

Helse- og omsorgsdepartementet har gitt Helse- og omsorgsdirektoratet i oppdrag å bidra til å utvikle en nasjonal pårørendeundersøkelse. Formålet med denne undersøkelsen er å skaffe bedre kunnskap om pårørendes situasjon og pårørenderollens betydning for helse, livskvalitet og arbeidstilknytning. Det er bevilget 3,8 mill. kroner til dette formålet gjennom Prop. 1 S (2019/2020) og undersøkelsen ble gjennomført høsten 2020. Bevilgningen foreslås videreført i 2021. Med bakgrunn i utbruddet av covid-19, vil undersøkelsen også inkludere spørsmål som omhandler pårørendes erfaringer i tilknytning til epidemien. Som en del av denne strategien, vil regjeringen også styrke kvaliteten på data om pårørendes ulønnede innsats og omsorgsarbeid.

For å bidra til at alle pårørende kan leve gode egne liv og kombinere pårønderollen med arbeid eller utdanning, vil regjeringen vektlegge tidlig identifisering og ivaretagelse av pårørende – med særlig vekt på barn og unge. Alle barn har rett til en trygg oppvekst. Regjeringen vil styrke arbeidet med å kartlegge og følge opp barn og unge som er pårørende, også søsken.

Tidlig identifisering

Pårørende er en stor og sammensatt gruppe mennesker i alle aldre. Mange har lite eller ingen behov for støtte fra helse- og omsorgstjenestene, mens for andre kan det å være pårørende være så krevende at det går utover egen helse og livskvalitet. Helse- og omsorgstjenesten må vite hvem de pårørende er, og avklare om og hvordan pasienten ønsker at de skal involveres i behandlingsforløp og oppfølging. Tidlig identifisering av pårørende er nødvendig for å kartlegge deres behov og tilby tilstrekkelig ivaretagelse på et tidlig tidspunkt, noe som også innebærer beslutningsstøtte. Gjennom tidlig oppfølging av sårbare pårørende kan man unngå at også den pårørende får egne utfordringer eller at helseutfordringer forverres.

Tidlig identifisering av pårørende har også betydning for et godt samarbeid mellom pasient, pårørende og helse- og omsorgstjenesten og for å kunne mobilisere og involvere pårørende i behandling og oppfølging. Det finnes ulike verktøy for å bidra til at ansatte i helse- og omsorgstjenesten er bevisst på dette. Pårørendesenteret i Oslo har utarbeidet et eget skjema som en sjekklister og plan for videre samarbeid med pårørende. I skjemaet kan helsepersonell krysse av for samtykke til å gi informasjon, om bruker har mindreårige barn og om pårørendes behov, innspill og bidrag til oppfølging. Pårørendesenteret i Stavanger har utviklet e-læringskurset «Pårørende-programmet» for ansatte i helse- og omsorgstjenesten i kommuner og helseforetak, som blant

annet dekker identifisering og involvering av pårørende. Regjeringen vil be Helsedirektoratet samarbeide med regionale og lokale pårørendesentre om å videreutvikle og spre verktøy og metoder for identifisering, oppfølging og involvering av pårørende.

Kartlegging og oppfølging av barn som pårørende

Siden 2010 har helsepersonelloven § 10a pålagt helsepersonell i både spesialisthelsetjenesten og i den kommunale helse- og omsorgstjenesten å bidra til å ivareta mindreårige barn som er pårørende. Fra 2018 er plikten også utvidet til å gjelde mindreårige barn og unge som pårørende til søsken og plikt til å ivareta mindreårige barn og unge som etterlatte.

Helseinstitusjoner i spesialisthelsetjenesten skal i nødvendig utstrekning ha barneansvarlig personell som skal ha ansvar for å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av mindreårige som er pårørende barn av eller søsken til personer med psykiske lidelser, rusmiddelavhengighet og alvorlig somatisk syke eller skadde pasienter. Lovbestemmelsene har nå virket i ti år. Regjeringen vil styrke arbeidet med å kartlegge og ivareta barn og unge som er pårørende, inkludert søsken, gjennom å innhente informasjon om iverksatte tiltak i helse- og omsorgstjenesten for barn som pårørende. Helsedirektoratet vil bli bedt om å oppsummere hvilke tiltak som er iverksatt og hvordan bestemmelsene er fulgt opp.

Selv om kommunene ikke er pålagt å ha barneansvarlig personell, gjelder likevel plikten etter helsepersonelloven § 10 a til å ivareta barn som pårørende på tilsvarende måte som i spesialisthelsetjenesten. I mange tilfeller vil dessuten pasienter samtidig ha kontakt med både spesialisthelsetjenesten og de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Dagens

barneansvarlige personell innenfor spesialisthelsetjenesten kan bidra til å etablere godt samarbeid mellom instanser, både innenfor spesialisthelsetjenesten og mellom spesialisthelsetjenesten og de kommunale helse- og omsorgstjenestene. I forbindelse med utskrivning fra spesialisthelsetjenesten og overføring til de kommunale helse- og omsorgstjenestene, er det å etablere godt samarbeid spesielt viktig.

I Opptrappingsplanen for rusfeltet (2016–2020) varslet regjeringen at det skulle vurderes å innføre plikt om at også helse- og omsorgstjenesten i kommunen har barneansvarlig personell, jf. spesialisthelsetjenesteloven § 3-7a. Tiltaket ble ikke gjennomført i planperioden, men vil gjennomføres som ledd i oppfølgingen av pårørendestrategien.

Barn som er pårørende og har behov for hjelp, men som av ulike årsaker ikke mottar hjelp fra tjenesteapparatet, må fanges opp tidlig. Tidlig identifisering og ivaretagelse av disse barna krever at alle voksne som møter barn og unge er oppmerksomme på deres behov og hjemmesituasjon. Det gjelder ikke minst ansatte i barnehager og skoler. Helsedirektoratet ga i 2019 ut nasjonal faglig retningslinje for tidlig oppdagelse av utsatte barn. Målet med retningslinjen er å styrke oppdager- og handlingskompetansen hos ledere og ansatte i kommunen slik at utsatte barn og unge oppdages tidlig og får tilpasset hjelp og oppfølging.

Barnehagen og skolen, inkludert skolefritidsordningen (SFO), er viktige arenaer for å forebygge, oppdage og følge opp ulike utfordringer som barn og elever møter i hverdagen, også barn og deres foreldre som av ulike årsaker er havnet i en sårbar situasjon. Alle barnehager og skoler må legge til rette for et godt foreldresamarbeid og møte alle foreldre med respekt for og anerkjennelse av hva de kan bidra med. Det er barnehagens og skolens ansvar å organisere

samarbeidet på en slik måte at alle foreldre kan delta og bidra, uavhengig av bakgrunn og forutsetninger. Gjennom god dialog med foreldre som pårørende kan barnehage og skole gi viktig støtte, og bidra til at de kan gi barnet eller ungdommen trygghet og stimulans i en vanskelig situasjon.

For barn og unge er det å ha langvarig fravær fra skolen en sårbarhetsfaktor. Fravær over tid er forbundet med store konsekvenser for både den unge og for familien. Elevene har en lovfestet opplæringsplikt som vil si at elevene plikter å være på skolen hvis det ikke er spesielle grunner for fravær. Skoleeier og den enkelte skolen skal følge opp denne plikten. Også her er det viktig at skolen har en tett dialog med foreldre for å finne gode løsninger for elevene.

Et trygt og godt barnehage- og skolemiljø er vesentlig for å fremme barnas og elevenes trivsel, læring, utvikling og helse, og det forebygger fravær i skolen. Alle som arbeider på skolen har en plikt til å følge med, varsle og sette inn tiltak når en elev ikke har det trygt og godt på skolen. Fra og med 1. januar 2021 vil dette også gjelde for barnehagene.

Ansatte med god kompetanse og nære relasjoner til barna og elevene er avgjørende for at vi får et inkluderende og godt utdanningsløp for alle. Gjennom lærerutdanningene skal studentene utvikle kunnskap om barn i vanskelige livssituasjoner, og kunne vurdere, stimulere og støtte ulike barns allsidige utvikling i samarbeid med hjemmet og andre relevante instanser.

Barn under opplæringspliktig alder har rett til spesialpedagogisk hjelp dersom de har særlige behov for det. Dette gjelder uavhengig av om de går i barnehage. Tilsvarende skal elever i skolen ha en opplæring som er tilpasset deres evner og forutsetninger. Elever som ikke får tilfredsstillende utbytte av den ordinære tilpassede opplæringen, har rett til spesialundervisning.



Vi foreldre er en vanvittig ressurs! Samarbeid med oss, planlegg og ligg i forkant.

- Pårørende

De generelle bestemmelsene om hvordan barnehagen og skolen skal følge med og følge opp barn og unge innebærer også at barn som er pårørende skal ivaretas på en god måte. Barn som er pårørende kan være særskilt sårbare og trenge ekstra oppmerksomhet. Utrygghet og sorg knyttet til deres status som pårørende vil i mange tilfeller kunne bidra til at de ikke deltar i leke- eller læringsaktiviteter som vanlig, og dermed påvirke deres muligheter for vekst og utvikling. Barnehage og skole må opprette dialog med barnet/ungdommen og deres foresatte så tidlig som mulig. Målet må være å legge til rette for at de kan delta i hverdagen i barnehage og skole tilpasset deres individuelle behov. Tema for dialog bør også være hvordan de kan legge til rette under fravær på grunn av deres status som pårørende. Innslag fra en «normal» hverdag kan være viktige bidrag som støtte til barnet eller ungdommen i en sårbar og spesiell situasjon. Det lokale støttesystemet, for eksempel pedagogisk-psykologisk tjeneste, helsestasjons- eller skolehelsetjenesten, eller BUP, må også kunne bistå de ansatte i å opprette en god dialog med barnet/ungdommen og de foresatte, og tilrettelegge for en god hverdag i barnehagen, skolen og SFO.

Gode samtaler med barn og unge krever trygge voksenpersoner som har evne til å skape tillit og som har kompetanse på gode barnesamtaler, tilpasset ulike aldre og modenhet. Ansatte i tjenester der man møter barn og unge må inneha nødvendig kompetanse på å snakke med barn og unge om vanskelige temaer som for eksempel alvorlig sykdom og død, vold og overgrep. Kompetanse på å snakke med barn

og unge om vanskelige temaer, og å kunne følge opp slike samtaler, inngår i læringsutbyttet til helse- og sosialfagutdanningene. I tillegg bør ansatte i tjenestene få mulighet til å trene på å utvikle ferdigheter til å samtale med barn og unge. Det er utviklet flere slike kurs/verktøy. Våren 2018 lanserte Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) nye verktøy for å hjelpe voksne med å forebygge og avdekke vold og overgrep. Regionalt ressurscenter om vold, traumatisk stress og selvmordsforebygging (RVTS) har på oppdrag fra Bufdir utviklet kunnskaps- og øvingsportalen *Snakke sammen*, hvor voksne kan øve seg og få hjelp til å samtale med barn og unge om vanskelige temaer som vold, overgrep og omsorgssvikt. Videre har Kreftforeningen utarbeidet veilederen «Se meg lærer» <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/barn-og-ungdom/barn-og-ungdom-som-paerørende/>

Etablerte verktøy og metoder må gjøres kjent og kunnskapen må spres.



E-læringskurs om barn som pårørende

BarnsBeste (Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende) har utviklet e-læringskurset «Barn som pårørende i kommunen» der målgruppen er helse- og omsorgspersonell i kommunen. Kurset handler om hvordan helse- og omsorgspersonell skal bidra til å ivareta barn og søsken av pasienter med alvorlig sykdom, rusavhengighet eller skade og om barn som opplever død i familien.

E-læringskurset kan brukes i kompetansehevingen og utviklingen av ferdigheter hos de ansatte i helse- og omsorgstjenestene. Kurset skal være åpent tilgjengelig for alle på

PC, nettbrett og mobiltelefon. Kurset består av en innføring i temaet, quiz-klikke-oppgaver og flere eksempler med animasjoner og tilhørende refleksjonsoppgaver til bruk i grupper. Kurset bygger på Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten.

Kurset er utviklet på oppdrag fra Helse- direktoratet og ble lansert høsten 2019.

Kurset finnes her:
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>

Kilde: Helsedirektoratet

Opplysningsplikt til barneverntjenesten

Gjennom møter med voksne pasienter og/eller deres barn, kan helse- og sosialfaglig personell få mistanke om at barn utsettes for alvorlig omsorgssvikt. I slike tilfeller har de plikt til å melde fra til barneverntjenesten. Den fylkeskommunale tannhelsetjenesten har ansvar for barn og unge opp til 18 år og ungdom som fyller 20 år i behandlingsområdet, og innkaller barn og unge regelmessig med utgangspunkt i den enkeltes risiko for å utvikle karies. Tannhelsepersonell har i likhet med alt helsepersonell en lovpålagt plikt til å melde fra til barnevernet dersom det er bekymring for mulig mishandling eller omsorgssvikt, jf. helsepersonelloven § 33. Den fylkeskommunale tannhelsetjenesten er blant de helsetjenestene som sender flest bekymringsmeldinger til barnevernet.

Det er barneverntjenesten som skal gjennomføre de undersøkelsene som er nødvendige for å avklare nærmere barnets situasjon og behov. Skulle det

i ettertid vise seg at barnets situasjon er mindre alvorlig enn antatt, eller at den begrunnede bekymringen senere blir avkrefet, har ikke helsepersonellet brutt taushetsplikten.

Sørlandet sykehus har, i samarbeid med BarnsBeste, initiert et pilotprosjekt som har fått navnet *Barn under radaren*. Hensikten med prosjektet er å forebygge mishandling og alvorlig omsorgssvikt, samt sikre kvalitet og gode rutiner når helsepersonell skal vurdere om bekymringsmelding skal sendes til barneverntjenesten. I tillegg er hensikten å forbedre og effektivisere kommunikasjonsflyten og samarbeidet mellom spesialisthelsetjenesten og barneverntjenesten. Helsedirektoratet har fått i oppdrag å utarbeide en nasjonal veileder for barn og unges psykiske helse. Anbefalinger fra pilotprosjektet kan være aktuelle å ta inn i denne veilederen. Helsedirektoratet vil, i samarbeid med Sørlandet sykehus, Barns Beste og Bufdir vurdere dette når prosjektet er avsluttet.



Prosjektet «Barn under radaren»

Helsepersonell ved alle akuttmottak, ambulante akutteam og ambulansetjenesten ved Sørlandet sykehus HF, har tatt i bruk en sjekklister med spørsmål som skal hjelpe de ansatte i vurderingen av om bekymringsmelding skal sendes. Sjekklister benyttes i kontakt med voksne pasienter som har mindreårige barn og som får helsehjelp som følge av vold, intox og alvorlig rus, selvmordsforsøk, alvorlig psykiatrisk tilstand og aggressiv atferd.

Tiltaket bygger på en modell fra Nederland, The Hague protocol, som nå er implementert ved alle sykehus i Nederland. Forskning fra den nederlandske piloten viser at innføringen av tiltaket førte til en betydelig økning av

bekymringsmeldinger til barneverntjenesten, fra 1,5 meldinger per 100 000 innbyggere i 2006 til 79,9 i 2011. I 91 prosent av sakene som ble meldt, ble omsorgssvikt bekreftet. 75 prosent av familiene var ukjente for barneverntjenesten fra før.

Piloteringen av Barn under radaren tar sikte på å tilpasse modellen til norske forhold og legge til rette for at den kan implementeres nasjonalt. Pilotprosjektet avsluttes i juni 2021. Prosjektteamet har også startet arbeidet med å tilpasse «barnevernsjonen» av The Hague Protocol. Dette er en sjekklister som skal benyttes i møte med pasienter under 18 år.

Kilde: BarnsBeste



TILTAK:

- Utarbeid en nasjonal pårørendeundersøkelse
- Styrke informasjonsgrunnlaget om uformell omsorg
- Videreutvikle og spre metoder for å kartlegge pårørendes situasjon og behov
- Styrke arbeidet med å kartlegge og ivareta barn og unge som er pårørende
- Vurdere å innføre plikt om at helse- og omsorgstjenesten i kommunen har barneansvarlig personell
- Vurdere anbefalingene fra prosjektet «Barn under radaren»



4.2 Bedre informasjon, opplæring og veiledning

Regjeringen vil gjøre det enklere å være pårørende, blant annet ved å sikre at pårørende får den informasjonen de trenger – både om sykdom, behandling, tjenestetilbud og rettigheter. Informasjon, opplæring og veiledning skal være tilpasset pasient og pårørendes behov, livssituasjon og helsekompetanse. Digitalisering av tjenester skal bidra til å understøtte behovet for oppdatert og kunnskapsbasert informasjon, samt lette samarbeidet og dialogen med pårørende.

Tilgjengelig og kvalitetssikret informasjon

Tilgang til kvalitetssikret og relevant informasjon er av stor betydning for at pårørende kan forstå egne rettigheter og navigere i tjenestetilbud, relevante stønadsordninger og lignende. I alle de regionale helseforetakene tilbyr sykehus, poliklinikker og lærings- og mestringssentre ulike typer kurs og opplæringstilbud til pårørende.

Helsetjenesten har en generell veiledningsplikt som innebærer at pårørende som henvender seg skal gis generell informasjon, for eksempel om aktuelt regelverk og rettigheter, og generelt om årsaker,

symptomer og behandling dersom diagnosen er kjent. Det er viktig at informasjonen og kommunikasjonen tilpasses mottaker, med hensyn til blant annet alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Informasjon skal gis på en hensynsfull måte og helsepersonell skal så langt som mulig sikre seg at pårørende har forstått informasjonen (Helsedirektoratet 2017). Bruk av kvalifisert tolk er viktig for å sikre god kommunikasjon med pårørende som har svake norskkunnskaper. Bruk av tolk er viktig i møte med offentlige tjenester, både for at den offentlige virksomheten skal kunne utføre oppgavene sine og for å ivareta hensynene til brukerens rettsikkerhet og forsvarlig hjelp og tjeneste. I 2016 vedtok Stortinget et forbud i forvaltningsloven mot bruk av barn som tolk. Ifølge bestemmelsen skal ikke barn brukes til tolking eller annen formidling av informasjon mellom offentlige tjenesteytere og personer som ikke har tilstrekkelige språkferdigheter. Innspill til strategien vektlegger behovet for informasjon og tilbud tilrettelagt samisk språk og kultur. Det å kunne bruke samisk er en særskilt rettighet i visse sammenhenger i helse- og omsorgstjenesten, jf. sameloven § 3-5. Denne rettigheten kommer i tillegg til kravene om tilrettelegging av informasjon i pasient- og brukerrettighetsloven § 3-5.



Starthjelp for minoritetsspråklige foreldre

Starthjelp er et lærings- og mestringstilbud ved Lærings- og mestringssenteret – barn (LMS-barn) på Oslo universitetssykehus HF for foreldre som nylig har fått barn med nedsatt funksjonsevne eller langvarig sykdom. Erfaring viste at det var svært få familier med minoritetsspråklig bakgrunn som møtte på kurset, blant annet grunnet at det ikke var språklig eller kulturelt tilrettelagt. LMS- barn startet derfor tilbudet «Starthjelp for minoritetsspråklige foreldre» våren 2018, i et samarbeid med brukere, brukerorganisasjoner, Bydel Gamle Oslo og Tolkesentralen på Oslo

Universitetssykehus HF. Det er gjennomført kurs for urdotalende og somalitalende foreldre. Kursets innhold omhandler temaene sykdom, sykdomsforståelse, systemforståelse, tabu og bekymringer, samt tolkebruk og taushetsplikt. Dette tiltaket bidrar til likeverdige helsetjenester for foreldre med minoritetsspråklig bakgrunn slik at de også kan få kunnskap om sykdom, tjenestetilbud og rettigheter og gi dem støtte til å mestre pårønderollen.

Kilde: Oslo Universitetssykehus HF

Regjeringen vil gjøre det enklere for pårørende å finne fram til riktig og relevant informasjon ved å gjøre kvalitetssikret informasjon tilgjengelig på nett. Helsenorge.no er innbyggernes hovedinngang til offentlige helse- og omsorgstjenester på nett. Her har alle innbyggere tilgang til generelle råd om helse og livsstil, behandling, pasient- og pårønderettigheter og kliniske studier. Det finnes også en egen temaside for pårørende, der innhold og lenker leveres av aktørene i sektoren. Det arbeides kontinuerlig med forbedring av informasjonen på sidene slik at innbyggere skal finne informasjonen de trenger på en enkel måte. Sykehusene gir informasjon på nett om hva som skjer før, under og etter en utredning eller behandling. Sykehusene samarbeider om felles nettsider på tvers av helseforetakene. Det forenkler bruk av nettsidene for pasienter og pårørende som må forholde seg til flere sykehus.

I tillegg til kvalitetssikret nasjonal informasjon, etterlyser pårørende og bruker- og pårørendeorganisasjoner informasjon om lokalt tjenestetilbud. Kommunene er tjent med å gi pårørende god informasjon om tilbud og tjenester og bør ha gode nettsider med lett tilgjengelig informasjon. Helse- og omsorgsdepartementet vil gjennom oppdragsbrev til Helsedirektoratet be direktoratet om å oppfordre kommunene til å utvikle gode og oversiktlige nettsider, der pårørende enkelt kan finne fram til relevant informasjon. Fire kommuner har så langt vunnet prisen for Årets pårørendekommune. Flere av disse har gode nettsider (se tekstboks på neste side).



Årets pårørendekommune - juryens begrunnelse

Eigersund kommune fikk prisen i 2020. I prosjektet samspill med pårørende er frivillighetssentralen og frisklivssentralen viktige medspillere blant annet i å invitere til folkemøte og inspirasjonskvelder for pårørende. Eigersund har også gjort unntak fra boligsoneparkering for pårørende på besøk. Flere organisasjoner for pårørende har møteplasser som temakafé, pårørendeskole og temabaserte møter. Kommunens møteplasser og samlinger kommuniseres både på kommunens nettsider og deles i sosiale media.

Tidligere har Asker, Fredrikstad og Ålesund mottatt prisen. Ålesund kommune fikk prisen i 2017 blant annet fordi de gjennom de siste årene hadde bygget opp et godt og bredt pårørendetilbud til sine innbyggere. I 2018 fikk Asker kommune prisen, blant annet for å ha

gjort arbeidet med pårørende systematisk og helhetlig. Kommunen jobber blant annet med å implementere den nasjonale pårørendeveilederen.

Fredrikstad kommune fikk prisen i 2019 og fremheves som et godt eksempel på hvordan man har jobbet strategisk med å forankre pårørendearbeid i ledelsen både administrativt og politisk. Fredrikstad kommune har opprettet et pårørendesenter som jobber systematisk med å implementere pårørendeveilederen i tjenestene. Som pårørende er det lett å finne informasjon på kommunens nettside om tilbud. Videre samarbeider de med ulike frivillige organisasjoner.

Kilde: Pårørendesenteret i Stavanger

Helsenorge.no gir også flere muligheter for pårørende, deriblant pålogging på vegne av brukeren, for å være i dialog med helse- og omsorgstjenesten. Pårørende med fullmakt kan blant annet få tilgang til pasientens journal, timeavtaler og hente ut reseptbelagte medisiner på apotek, gitt at disse tjenestene er tilgjengelig i foretaksområdet pasienten hører til. Det er et mål at de regionale helseforetakene innen 2023 har gjort digitale innbyggertjenester for innsyn, dialog og administrasjon tilgjengelig på helsenorge.no.

Brukere av hjemmetjenester og deres pårørende kan utveksle meldinger med helse- og omsorgstjenesten i kommunen og få avtaler om hjemmebesøk på SMS eller e-post. På denne måten kan pårørende enkelt holde oversikt over hjelpen brukeren får. For pårørende til mennesker som trenger hjelp og oppfølging og bor alene, vil det kunne være betryggende for pårørende å få meldinger om at hjemmetjenesten har vært innom. Disse tjenestene har spredd seg raskt i kommunene og dekker nå 40 prosent av befolkningen i Norge. Regjeringen vil utrede hvordan

helsenorge.no kan videreutvikles for å ivareta pårørendes behov for informasjon og løsninger som gjør hverdagen enklere.

Arbeids- og velferdsdirektoratet digitaliserer også flere av sine støtteordninger, for eksempel foreldrepenger, sykepenger og omsorgspenger, og etaten arbeider kontinuerlig med digitalisering av flere tjenester. Hensikten er en brukerorientert, moderne og effektiv forvaltning. Dette vil forenkle kommunikasjonen rundt søknadsprosesser, og være en fordel for brukere, pårørende, helsepersonell og andre tjenesteytere. Regjeringen vil videreutvikle digitale kommunikasjonsløsninger mellom pårørende og tjenestene for å lette hverdagen for pårørende. Bruk av digitale tjenester fordrer digital kompetanse. Det pågår flere tiltak for å øke den digitale kompetansen i befolkningen, deriblant tilskudd til frivillige organisasjoner til opplæringstiltak og Rådet for et aldersvennlig samfunn.



Digihjelpen

Regjeringen og KS har etablert Digihjelpen – et kommunalt tilbud til dem som har få eller ingen digitale ferdigheter. Tilbudet skal være lett tilgjengelig på offentlige bibliotek eller kommunale servicetorg. I samarbeid med Kompetanse Norge er nettstedet digidel.no opprettet for deling av opplæringsressurser.

Dette kan brukes fritt av alle. Regjeringen gir også årlig økonomisk støtte til Seniornett Norge slik at de kan gi digital opplæring til seniorer via 200 lokale foreninger rundt om i landet.

Foreldrehverdag.no, er en statlig nettressurs som gir råd og veiledning til foreldre om forhold som bidrar til å gi barn gode oppvekstvilkår. Nettressursen baserer seg på oppdatert kunnskap om barns utvikling. Gjennom tekst, oppgaver og filmer får foreldre råd om hvordan de kan gi hjelp og støtte til barns utvikling. Foreldrehverdag.no lages i samarbeid med fagpersoner og foreldre. Barne- og familiedepartementet mener det er viktig å satse på barn som pårørende og vil derfor at foreldrehverdag.no skal henvise til relevant informasjon om hjelpeinstanser om ivaretagelse av barn som pårørende, etter innspill fra helsemyndighetene.

Tilstrekkelig og tilpasset opplæring og veiledning

Pasientopplæring er en av spesialisthelsetjenestens lovpålagte hovedoppgaver og er viktig for at behandling skal få ønsket effekt, og for å sette pasienter og pårørende i stand til å mestre egen helsetilstand og livssituasjon. For de fleste dekkes behovet for opplæring gjennom løpende kontakt med helsepersonellet som står for behandlingen. For personer med langvarige helseutfordringer og deres pårørende gjennomføres deler av opplæringen i regi av lærings- og mestringstjenestene.

Regjeringen vil sikre at lærings- og mestringstjenestene ivaretar brukernes behov og at det er en hensiktsmessig oppgavedeling mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene. Helse- og omsorgsdepartementet har gitt de regionale helseforetakene og Helsedirektoratet i oppdrag å gjennomføre et forprosjekt for gjennomgang av lærings- og mestringstjenestene i spesialisthelsetjenesten og i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Forprosjektene vil danne grunnlag for det videre arbeidet med å utvikle lærings- og mestringstjenestene.

Det er også viktig å være oppmerksom på eksistensielle spørsmål og at kommunen kan henvise til ulike tro- og livssynssamfunn. Videre har mange pårørende behov for å snakke med noen som forstår den situasjonen de er i, for eksempel i form av likepersonssamtaler eller en form for mentorordning. Likepersonsarbeid bygger på ideen om å være i samme båt og er et viktig supplement til fagpersoners informasjon og samtale med pårørende. Mange bruker- og pårørendeorganisasjoner driver viktig likepersonsarbeid og sørger for at pårørende som har bearbeidet egne erfaringer treffer og samtaler med andre pårørende med tilsvarende erfaringer.



Pårørendesenteret i Stavanger

Pårørendesenteret i Stavanger tilbyr pårørendeveiledning, kurs og undervisning til både pårørende og fagfolk lokalt og nasjonalt. Fra 2017 har Pårørendesenteret drevet et landsdekkende hjelpetilbud for voksne pårørende: [Pårørendesenteret.no](https://www.paerendesenteret.no). Det nettbaserte hjelpetilbudet inneholder nyttig informasjon, hjelp og råd, og oversikt over andre lokale, regionale og nasjonale hjelpetilbud, i tillegg til egen chat og hjelpetelefon. Tilbudet er gratis

og begrenser seg ikke til utvalgte diagnoser eller relasjoner til den med helseutfordring.

Høsten 2019 lanserte Pårørendesenteret et tilsvarende tilbud for pårørende barn og unge, spesielt tilpasset barnas alder og forståelse. [UngePårørende.no](https://www.ungepaerrende.no) er den første siden i sitt slag i Norge.

Kilde: Pårørendesenteret i Stavanger

Bruker- og pårørendeorganisasjonene er i tillegg viktige kilder til kunnskap og erfaring.

Sykdom, skader eller funksjonsnedsettelse som medfører kognitiv svikt, personlighetsforandringer og/eller avvikende adferd kan påvirke relasjoner og samspillet i familien. I henhold til Helsedirektoratets pårørendeveileder bør helsepersonell i slike tilfeller tilby pårørende veiledning i kommunikasjon med bruker, samt samtaler om hvordan symptomer kan påvirke familien. Familien bør få tilbud om veiledning for å forebygge stress og konflikter, bidra til bedre samspill og bedre livskvalitet for bruker og familien.

I Demensplan 2020 har det vært egne tiltak rettet mot pårørende, som pårørendeskoler og samtalegrupper, samt egne tilbud rettet mot yngre pårørende. Pårørendestrategien og ny demensplan vil bli sett i sammenheng. Helse- og omsorgsdepartementet vil videreføre satsingen på bruker- og pårørendeopplæring fra Demensplan 2020 i arbeidet med ny demensplan og vurdere behovet for mer treffsikre tiltak. Verdens helseorganisasjon (WHO) har utarbeidet et nettbasert kunnskaps- og treningsprogram for pårørende til personer med demens, iSupport. Hensikten med iSupport er å forebygge fysiske og psykiske påkjenninger for pårørende til personer med demens, samt øke livskvaliteten til personer

med demens. Helsedirektoratet vil i løpet av planperioden for Demensplan 2025 oversette programmet til norsk og gjøre det tilgjengelig for pårørende.

I henhold til sosialtjenesteloven skal kommunen gi opplysning, råd og veiledning som kan bidra til å forebygge eller løse sosiale problemer. Dette er en av kjerneoppgavene i Nav-kontoret. Økonomisk rådgivning knyttet til hvordan den enkelte kan øke inntekter eller redusere utgifter, inngår som en del av denne rådgivningen. Hensikten med tjenesten er både å løse sosiale problemer, og å forebygge at slike problemer oppstår. Retten til tjenesten er uavhengig av om den som søker råd og veiledning søker eller mottar andre tjenester fra arbeids- og velferdsforvaltningen.

Nav-kontoret skal vurdere hvilke råd og veiledningsbehov den enkelte har, og tilpasse tjenesten ut fra dette. Hjelp til selvhjelp er et grunnleggende prinsipp for tjenestens innhold. Tjenesten skal styrke den enkeltes mulighet for å mestre egen livssituasjon og baseres på aktiv involvering og deltakelse. Dette vil også gjelde personer som har store pårørendeoppgaver. Nav-kontoret kan også gi noe informasjon til brukere som trenger kontakt med helse- og omsorgstjenestene om hvor de kan henvende seg for å undersøke hvilke tjenester de kan ha rett til.



TILTAK:

- Videreutvikle helsenorge.no
- Oppfordre kommuner til utvikling av oversiktlige nettsider
- Foreldrehverdag.no skal henviser til relevant informasjon om hjelpeinstanser om ivaretagelse av barn som pårørende, etter innspill fra helsemyndighetene
- Bidra til bedre pasient- og pårørendeopplæring
- Videreføre satsingen på bruker- og pårørendeopplæring i arbeidet med Demensplan 2025

4.3 Forutsigbare og koordinerte tjenester

Visshet om at den man er pårørende til ivaretas med omsorg og av kompetent personell er av stor betydning for pårørendes trygghet, helse og livskvalitet. Helhetlige og godt koordinerte tjenester innebærer blant annet færre hjelpere å forholde seg til og større grad av kontinuitet, sammenheng og forutsigbarhet i tjenestetilbudene. Pårørende skal være trygge på at bruker får den hjelpen og omsorgen de trenger og har krav på, at det er gode overganger internt i helse- og omsorgstjenestene og et godt samarbeid mellom sektorer. Regjeringen vil bidra til mer helhetlige og sammenhengende tjenester og økt forutsigbarhet til det beste for pasienter og pårørende. Det gjøres gjennom å fremme en helhetlig og forutsigbar lokal pårørendepolitikk, vurdere modeller for samarbeidsavtaler, gjennom pakkeforløpene, økt bruk av ambulante og tverrfaglige team, videreutvikling av koordinatorfunksjoner og satsing på kompetanse.

Helhetlige tjenester for å ivareta sammensatte behov

Gjennom Leve hele livet og Kompetanseløft 2025, vil regjeringen rette oppmerksomheten mot og styrke kommunenes arbeid med planlegging. Regjeringen vil oppfordre kommunene til å utarbeide en egen

pårørendestrategi/handlingsplan og integrere denne i kommunale helse- og omsorgsplaner. Lokal strategi/handlingsplan bør utvikles i samarbeid med pårørende og for eksempel kommunalt eldreråd, råd for personer med funksjonsnedsettelse og ungdomsråd. Utvikling av planer må ses i sammenheng med utvikling av gode kommunale nettsider, behovet for et tydelig kontaktpunkt inn til tjenestene, samt modeller for samarbeidsavtaler.

Bedre felles planlegging og utvikling mellom kommuner og helseforetak er også nødvendig. Regjeringen og KS har inngått en avtale om innføring av 19 helsefelleskap mellom kommuner og helseforetak der målet er å skape sammenhengende tjenester for pasienter med behov for både spesialisthelsetjenester og kommunale helse- og omsorgstjenester. Fire pasientgrupper med store og sammensatte behov og der pårørende ofte har en sentral rolle, skal prioriteres: barn og unge, personer med alvorlige psykiske lidelser og rusproblemer, personer med flere kroniske lidelser og skrøpelige eldre.

I Meld. St. 7 (2019–2020) Nasjonal helse- og sykehusplan 2020–2023 er det et mål at sårbare pasienter skal møtes med tverrfaglige team som kan ivareta deres sammensatte behov. Teamene kan bestå av personell fra både sykehus og kommunal helse- og

omsorgstjeneste. Et godt eksempel er ACT- og FACT-team som gir oppsøkende og helhetlig hjelp til personer med alvorlige psykiske lidelser og ruslidelser. Evalueringen av ACT-teamene viser at brukerne opplever å bli hørt og møtt med respekt. Pårørende opplever at ACT-teamene bidrar til bedre tilgjengelighet og bedre kontinuitet som gir mer trygghet og bedre livskvalitet.

Mange familier med barn med sammensatte behov må oppfylle dokumentasjonskrav fra ulike instanser (kommunale og statlige helsetjenester, omsorgstjenester og avlastning, skole, transport, hjelpemiddel-sentral og arbeids- og velferdsforvaltningen) for rett til ulike tjenester. Regjeringen gjennomgår en rekke

dokumentasjonskrav og vurderer om det kan gjøres forenklinger gjennom å kreve enkelte typer dokumentasjon sjeldnere, mer dokumentasjon samtidig, gjenbruke innhentet dokumentasjon på tvers av tjenester/etater og tydeliggjøre hva som skal dokumenteres og hvorfor. Dette er et løpende arbeid som involverer flere departement og som prioriteres i 2020. På noen områder er det allerede gjort forenklinger. Flere tiltak i handlingsplan for allmennlegetjenesten er også relevante i denne sammenheng, herunder tiltak som ser på arbeidsdeling og samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og kommunal helse- og omsorgstjeneste, og tiltak som omhandler forenklinger knyttet til både dokumentasjon- og konsultasjonsform.



0-24-samarbeidet

0-24-samarbeidet er et samarbeid mellom Kunnskapsdepartementet, Arbeids- og sosialdepartementet, Barne- og familiedepartementet, Helse- og omsorgsdepartementet og Justis- og beredskapsdepartementet med underliggende etater. For at alle barn og unge skal få en reell mulighet til å utnytte sitt potensiale til å mestre egne liv, er det viktig at eventuelle utfordringer de og/eller familien måtte ha, blir oppdaget så tidlig som mulig slik at tjenestene kan bidra med rett hjelp. Målet med 0-24-samarbeidet er å fremme mer samordnede tjenester og helhetlig innsats for utsatte barn og unge under 24 år og deres familier. Gjennom samarbeidet vurderes blant

annet statens juridiske, økonomiske og pedagogiske virkemidler for økt samarbeid og samordning mellom tjenestene. Som en del av 0-24-samarbeidet startet blant annet regjeringen en pilot for programfinansiering av noen tilskuddsordninger. Programfinansiering vil si at deler av eksisterende tilskuddsordninger rettet mot utsatte barn og unge slås sammen. Hensikten er at det skal bli lettere for kommunene å søke om midler til tiltak som inkluderer flere sektorer. Dette skal gjøre det enklere å utforme tiltak som gir barn og unge den hjelpen de trenger. Piloten omfatter fem tilskuddsordninger og skal gå ut 2022.

Kilde: Kunnskapsdepartementet

Helse- og omsorgsdepartementet koordinerer arbeidet med livshendelsen *Alvorlig sykt barn*. Arbeidet er en oppfølging av regjeringens og KS' felles digitaliseringsstrategi for 2019–2025, *Én digital offentlig sektor*. Det skal utvikles sammenhengende tjenester for familier med barn med behov for sammensatte tjenester, for å bidra til en enklere hverdag. Arbeidet ses i sammenheng med Likeverdsreformen. Pårørende er involvert i arbeidet som koordineres av Helsedirektoratet i samarbeid med en rekke berørte etater. I lys av erfaringene fra dette arbeidet, bør det vurderes hvordan eksisterende eller nye digitaliseringstiltak knyttet til denne spesielle livshendelsen kan videreutvikles til å gjelde alle grupper pårørende, det vil si til å være en mer generisk tjeneste til en større gruppe av befolkningen.

Videreutvikling og bedre utnyttelse av koordinatorordninger

Når flere tjenester er involvert, bør tjenestene avklare hvem pårørende kan kontakte ved spørsmål. Regelmessig dialog mellom pårørende og en eller to faste kontaktpersoner er viktig for å avklare forventninger, sikre gjensidig informasjonsflyt, skape felles forståelse av brukers situasjon og for å skape bedre tjenester og økt trygghet for bruker og pårørende. Som ledd i dette, ønsker regjeringen å vurdere ulike modeller for samarbeidsavtaler med pårørende.

Det er innført flere plikter og rettigheter som skal bidra til mer koordinerte helse- og omsorgstjenester. Alle som har behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester, har rett til å få utarbeidet en individuell plan. For pasienter og brukere med behov for langvarige og koordinerte tjenester, plikter kommunen å utarbeide en individuell plan og tilby koordinator. Koordinatoren skal sørge for nødvendig

oppfølging av den enkelte bruker, samt sikre samordning av tjenestetilbudet og fremdrift i arbeidet med individuell plan. Brukers mål skal være utgangspunktet for den individuelle planen og pårørende skal gis anledning til å medvirke, i den grad bruker ønsker det. Dersom bruker ikke har samtykkekompetanse, har nærmeste pårørende rett til å medvirke.

I henhold til Helsedirektoratets pårørendeveileder bør det, i individuell plan, fremgå hva pårørende bidrar med. Man bør spørre hvilke oppgaver pårørende eventuelt ønsker å utføre og om disse er i tråd med brukerens ønsker. Samtidig er det viktig å bistå pårørende med å vurdere omfanget av og innholdet i oppgavene og den samlede belastningen. Noen ganger er det viktig å oppfordre pårørende til å gjøre mindre – å bare være ektefelle, barn eller venn og det bør understrekes at pårørende når som helst kan endre nedfelte oppgaver.

Noen barn har behov for mange typer velferdstjenester. For at utsatte barn og unge skal få et godt og helhetlig tjenestetilbud, må de ulike sektorene samarbeide godt, og det må være tydelig hvem som har hovedansvaret for å samordne tilbudene. Kunnskapsdepartementet, Helse- og omsorgsdepartementet, Barne- og familiedepartementet, Arbeids- og sosialdepartementet og Kommunal- og moderniseringsdepartementet har derfor hatt på høring forslag til endringer i 12 ulike velferdslover⁵. For å forbedre samarbeidet mellom velferdstjenestene til barn og unge, foreslo departementene å harmonisere og styrke velferdstjenestenes plikt til å samarbeide med andre velferdstjenester. Det ble også foreslått at kommunen skal ha en tydelig plikt til å avklare hvilken velferdstjeneste som skal samordne tjenestetilbudet ved behov for helhetlige og samordnede tjenester.

⁵ Blant annet helse- og omsorgstjenesteloven, spesialisthelsetjenesteloven, pasient- og brukerrettighetsloven, barnevernloven, barnehageloven og opplæringsloven.



Det ble videre foreslått å harmonisere reglene om individuell plan, å innføre en plikt til å medvirke i arbeidet med individuell plan der hvor slik plikt mangler, og å innføre en felles forskrift om individuell plan. Departementene foreslo også å utvide ordningen med lovpålagte samarbeidsavtaler mellom de kommunale helse- og omsorgstjenestene og spesialisthelsetjenesten til å omfatte barn og unge. Videre ble det foreslått å innføre en rett til barnekoordinator for familier med barn, eller som venter barn med alvorlig sykdom, skade eller nedsatt funksjonsevne og som derfor vil ha behov for langvarige og sammensatte eller koordinerte helse- og omsorgstjenester og andre velferdstjenester. Forslagene er blant annet en oppfølging av Mestre hele livet – Regjeringens strategi for god psykisk helse (2017–2022) og Opptrappingsplan for barn og unges psykiske helse (2019–2024), og følger også opp anbefalinger fra 0–24-samarbeidet. Høringsfristen var 1. november 2020.

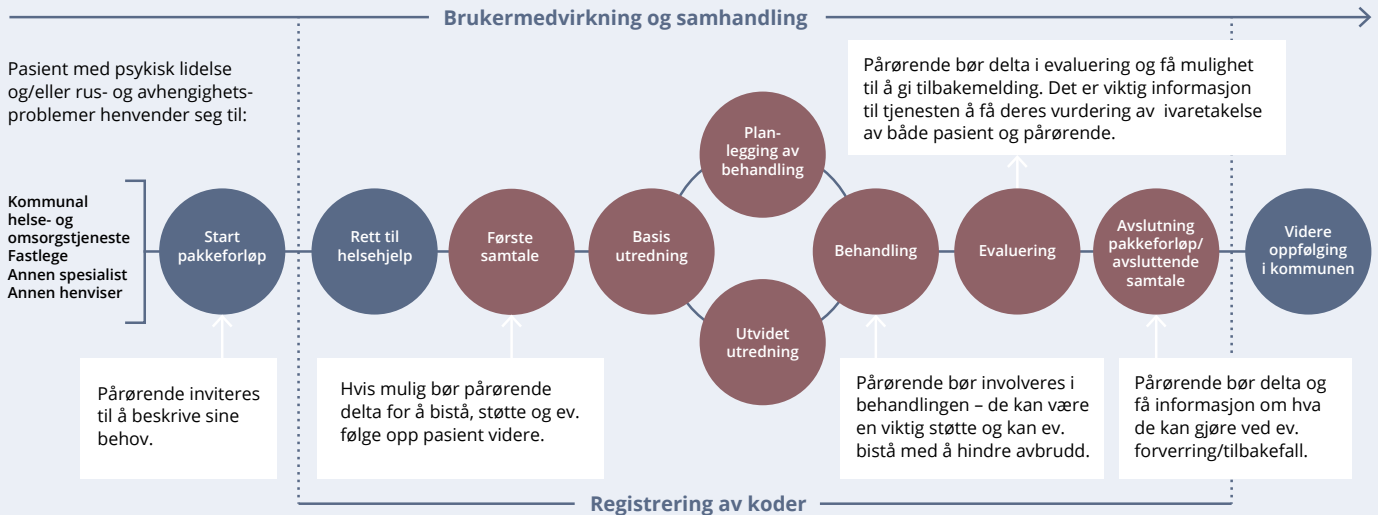
Utvikling og innføring av pakkeforløp

Pakkeforløp er utviklet for å gi pasienter og pårørende forutsigbarhet og trygghet i pasientforløpet, uten unødig venting. Det er utviklet pakkeforløp for pasienter med kreft, psykiske lidelser og rusproblemer og hjerneslag. Pakkeforløp innen smertebehandling, muskel- og skjelettlidelser og utmattelse er under utvikling. Helsepersonell skal legge til rette for god og forutsigbar dialog med de pårørende under hele behandlingen og i oppfølgingen.

Bruker- og pårørendemedvirkning har stått sentralt i utviklingen av pakkeforløpene innen psykisk helse og rus og er en rød tråd gjennom hele forløpet, se figur 1. Pasienten får tilbud om en forløpskoordinator som legger til rette for samarbeid med de aktørene som er viktige for pasienten og eventuelt de pårørende i prosessen. Pårørende bør involveres på et tidlig tidspunkt, og det skal avklares om pasienten har barn eller mindreårige søsken. Helseledelse har anbefalinger for hvordan man best tilrettelegger for dette. Helseledelse vil også lage en familiemodul tilknyttet pakkeforløp psykisk helse og rus som vil gjelde familier med barn.

Pakkeforløp for psykisk helse og rus

All involvering av pårørende forutsetter i utgangspunktet samtykke fra pasient. Ved manglende samtykke, bør dette avklares og evt. oppfordre pasient til samtykke. I hvilken grad og hvordan pårørende skal involveres må tilpasses individuelt, og etter pasientens ønske. Pårørende selv må også ha ønske om – og kapasitet til å involveres.



Figur 1 illustrerer gangen i et pakkeforløp, og hvor pasient og pårørende involveres.



TILTAK:

- En helhetlig og forutsigbar lokal pårørendepolitikk
- Forenkle hjelpestøtnadsordninger og ha dokumentasjonskrav med mer tillitsbaserte løsninger
- Utvikle sammenhengende tjenester for barn og familier med barn med behov for sammensatte tjenester
- Vurdere modeller for samarbeidsavtaler med pårørende
- Lovfeste en koordinatorordning for familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller nedsatt funksjonsevne
- Ivareta pårørende, herunder mindreårige barn og søsken som pårørende, gjennom hele pakkeforløpet



Som pårørende har jeg behov for at ansatte er løsningsorienterte i møte med meg og utfordringer jeg presenterer.

- Pårørende

4.4 Tilstrekkelig støtte og avlastning

Pårørende som står i krevende eller langvarige omsorgsoppgaver må få tilstrekkelig støtte og avlastning slik at de også kan ivareta seg selv, utdanning, jobb og andre forpliktelser. Det må videre være et mål at avlastning er godt tilpasset både bruker og pårørendes behov. Regjeringen vil fremme god helse og gode tilbud for pårørende i krevende omsorgssituasjoner, stimulere til nye måter å støtte og avlaste pårørende med omfattende omsorgsoppgaver på, videreutvikle tjenestene og styrke samarbeidet med frivillig sektor.

Den norske velferdsstaten har godt utbygde velferdsordninger. Utbygging av barnehager og skolefritidsordninger gjør det mulig for begge foreldre å være i jobb eller utdanning. Utbygging av tjenester til mennesker med funksjonsnedsettelse, psykiske helse- og rusproblemer og eldre sikrer at også pårørende til voksne kan være i jobb. Deltakelse i arbeids- og samfunnsliv er viktig av flere grunner og kan blant annet motvirke negative effekter av omsorgsinnsats. Muligheten for å kombinere pårørenderollen med utdanning eller arbeid avhenger imidlertid av flere forhold, deriblant av omfanget av omsorgen som ytes. For omfattende omsorgsansvar vil i noen tilfeller ikke være forenlig med å være i utdanning eller jobb.

Ikke alle pårørende har behov for hjelp eller støtte. For noen vil informasjon eller veiledning være tilstrekkelig, mens andre trenger sammenhengende støtte og hjelp over tid, samt helsehjelp for egne

behov. Som pårørende må man også lytte til og ta egne behov på alvor, og søke råd og støtte før utfordringer blir for store. For noen kan det også være nødvendig å sette grenser for den de er pårørende til. Samfunnet og tjenestene må bidra ved å tilby pårørende tilstrekkelig støtte og avlastning i tide og før omsorgsbelastninger går utover helse og livskvalitet.

Pårørendes behov for støtte eller avlastning vil også variere på bakgrunn av forhold som brukers tilstand, hvorvidt pårørende bor sammen med bruker eller om brukeren bor på institusjon, samt hvilken livssituasjon den pårørende selv er i. Helsedirektoratets pårørendeveileder beskriver noen tilstander hos en bruker som kan medføre et særlig behov for støtte hos pårørende: livstruende sykdom og alvorlig, forverrende sykdom, sykdommer eller tilstander med langvarig betydning som demens, hjerneslag, alvorlige psykiske lidelser og rusproblemer, og sammenfatte, komplekse tilstander som krever koordinerte tjenester over lengre tid. I tillegg peker veilederen på eldre pårørende og pårørende med egne helseproblemer. Andre forhold som også kan medføre behov for ekstra støtte til pårørende er når pasienten er innsatt i fengsel, den pårørende er alene om omsorgen og har lite sosialt nettverk, ved konflikter i familien og økonomiske utfordringer (Helsedirektoratet 2017).

Regjeringen vil videreføre satsingene i pårørende-programmet. I Prop. 1 S (2020/2021) foreslås bevilgningen videreført for å fortsette å styrke kommunenes arbeid med å sikre pårørende med krevende omsorgsoppgaver støtte og avlastning. Kommuner



Program for en aktiv og fremtidsrettet pårørendepolitikk

Pårørendeprogrammet har vært gjennomført i perioden 2014-2020. Målgruppen for programmet har vært pårørende med krevende omsorgsoppgaver. Helsedirektoratets hovedtiltak i programmet har vært tilskuddsordningen «Helhetlig støtte til pårørende med krevende omsorgsoppgaver» og veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten. Målet med tilskuddsordningen er å utvikle kommunale modeller som bidrar til å styrke kvaliteten på tjenestene til brukere. Dette gjøres gjennom systematisk samarbeid med pårørende, ved å støtte pårørende med krevende omsorgsoppgaver, forbedre deres situasjon og bidra til å forebygge at de utvikler

egne helseproblemer. Videre gjøres det ved at barn og unge som pårørende og etterlatte til foreldre eller søsken får ivaretatt sine behov for informasjon og nødvendig oppfølging. Tilskuddsordningen stimulerer til et mangfold av lokal aktivitet og har bidratt til å synliggjøre, anerkjenne, støtte og løfte fram pårørende i mange kommuner. Prosjektene spenner bredt og omfatter utvikling av lokale pårørendestrategier, etablering av kommunalt pårørendesenter med lavterskeltilbud til pårørende, utvikling av pårørendekoordinatorrolle mv.

Kilde: Helsedirektoratet

som legger planer for hvordan løsningene i Leve hele livet kan tilpasses og gjennomføres lokalt, vil bli prioritert i eksisterende øremerkede tilskudd fra og med 2021. Det gjelder også søknader til nevnte tilskuddsordning.

Helsedirektoratets Pårørendeveileder ble publisert i januar 2017 som et tiltak innenfor Pårørendeprogrammet. Veilederen er også et tiltak for å styrke arbeidet med barn som pårørende og bidra til implementering av helsepersonelloven § 10a og § 10b. Veilederen handler om involvering av og støtte til pårørende i hele helse- og omsorgstjenesten og beskriver pårørendes rettigheter, helse- og omsorgstjenestens plikter og gir anbefalinger om god praksis.

Helsedirektoratet har gjennomført flere aktiviteter for å gjøre veilederen kjent. Innspill til strategien tyder likevel på at det er behov for å styrke arbeidet med implementeringen ytterligere. Regjeringen vil derfor be Helsedirektoratet evaluere implementeringen og på bakgrunn av funnene vurdere hvordan implementeringen kan styrkes.

Støtte og avlastning når tjenester ytes i hjemmet

I pasientens helsetjeneste er det et mål at spesialisthelsetjenester skal ytes nærmest mulig der pasientene bor. Takket være medisinsk og teknologisk utvikling kan tilstander som tidligere krevde lengre innleggelse på sykehus behandles med polikliniske

konsultasjoner, dagbehandling og i noen tilfeller behandling i hjemmet. For pasientene er det ofte en fordel å kunne behandles hjemme. De får bedre mulighet til å opprettholde en mer normal hverdag og ha mer kontakt med familie og venner. Aktivitet, mobilisering og ernæring kan være lettere og bedre hjemme enn på institusjon, og pasienten utsettes ikke for sykehusinfeksjoner. Behandling i hjemmet vil også kunne gi pårørende en mer normal hverdag. Det er viktig for flere, men særlig for familier med barn.

Det er videre et mål at eldre skal kunne bo hjemme lengre og mange eldre ønsker å bo hjemme så lenge som mulig. Leve hele livet løfter fram en rekke løsninger og eksempler som blant annet skal bidra til økt støtte og avlastning for pårørende. Det kan være løsninger for et mer sammenhengende tjenestetilbud, mer fleksible avlastningsordninger og tiltak for bedre informasjon og dialog. For å bistå kommunene i omstillingsarbeidet er det etablert et nasjonalt og regionalt støtteapparat.



Avansert hjemmesykehus

I Avdeling for blodsykdommer ved Oslo universitetssykehus HF gjennomgår stadig flere pasienter stamcelletransplantasjon. I 2018 kunne avdelingen tilby den første voksne pasienten i Norge å bli fulgt opp i sitt eget hjem i perioden etter stamcelletransplantasjon, i stedet for å være isolert på et rom på sykehuset. Utvalgte pasienter som tradisjonelt har vært innlagt på sengepost med tett oppfølging, får nå i stedet hjemmebesøk av en sykepleier på hverdager, og har ellers telefonisk kontakt med avdelingen. Det er satt visse inklusjonskriterier for at pasienter skal få tilbud om Avansert hjemmesykehus. De må bo eller leie bolig innen 1 times kjøring fra Rikshospitalet, og en omsorgsperson må ha mulighet til å være hos pasienten 24 timer i døgnet. Dette kan være ektefelle, et familie-medlem eller en venn, og det trenger ikke å være samme person hele tiden. Pasientene i Avansert hjemmesykehus regnes som innlagt på sengepost, og de har en sengeplass

tilgjengelig så lenge de er innlagt i Avansert hjemmesykehus. De kan når som helst legges inn igjen på sengeposten etter eget eller omsorgspersonens ønske, eller hvis lege/sykepleier anser det som nødvendig.

Erfaringene fra et tilsvarende tilbud ved Karolinska universitetssjukhuset i Sverige er at pasientene som får hjemmesykehus har god langtidsoverlevelse, får i seg mer næring og får noe mindre infeksjonskomplikasjoner enn det som er vanlig for denne pasientgruppen. Karolinska universitetssykehuset har gjort kvalitative studier hvor de viser at både pasient og pårørende har det minst like bra hjemme som pasienter som er inneliggende på sykehus.

Kilde: Sykepleien 2020/2
Kreftsykepleie 1/2020
(Tidsskrift for kreftsykepleiere)

Reformen legger opp til at kommunene skal ta stilling til løsningene i reformen og vedta planer for hvordan kommunene skal iverksette og gjennomføre reformen lokalt. Regjeringen vil understøtte kommunene i deres arbeid med å tilpasse og gjennomføre løsningene i Leve hele livet lokalt, herunder til støtte og avlastning for pårørende.

Samtidig som behandling, oppfølging og pleie i hjemmet kan være av stor verdi for både bruker og pårørende, kan det også være krevende. Besøk av helsepersonell, tilrettelegging for nødvendig utstyr og observasjon og deltakelse i pleie- og behandlingsopplegg kan påvirke pårørendes og familiens dagligliv. For helsepersonell som yter behandling og oppfølging i brukers eget hjem, er det viktig å være oppmerksom på disse problemstillingene. For å unngå unødig belastning på de pårørende er det

viktig at helse- og omsorgstjenesten organiserer tjenesten hensiktsmessig, begrenser antallet hjelpere og sørger for at det foreligger gode rutiner for informasjonsoverføring når en bruker mottar tjenester i et felles hjem.

Fleksibel avlastning

Fleksibel avlastning handler om å gi pårørende med særlig tyngende omsorgsarbeid fri til å hente seg inn, ta ferie, besøke venner, ivareta personlige behov eller delta i arbeids- og samfunnslivet. Det er behov for mer fleksible kommunale avlastningstilbud som møter pårørendes behov med hensyn til tidspunkt, varighet og hvor tilbudet gis. Det handler om friere disponering av timebasert avlastning, muligheter for endring av vedtak om oppholdstider (dager/helger/uker) på institusjon og god tilgang på akutte plasser ved særlig behov.



Pårørendetilbud i demensomsorgen

Pårørendetilbudet innenfor demensomsorgen er relativt godt utviklet de siste årene gjennom tilskudd fra Demenssatsingen. I en nasjonal kartlegging i 2018 oppga 74 prosent av kommunene å ha rutiner for å kartlegge pårørendes behov for støtte. 71 prosent hadde gjennomført pårørendeskole i 2017 eller 2018, mens 30 prosent hadde samtalegrupper for pårørende. Omtrent alle kommunene (97 prosent) oppga at det var fattet vedtak om avlastning til pårørende til personer med demens i deres kommune.

Dagaktivitetstilbud for personer med demens har vært et satsingsområde for kommuner og helsemyndigheter siden Demensplan 2015 kom i 2007. En nasjonal kartlegging viser at antall kommuner med et dagaktivitetstilbud tilrettelagt for personer med demens har økt fra i underkant av 20 prosent i 1996 til 90 prosent 2018. Fra 1. januar 2020 har kommunene plikt til å tilby dagaktivitetstilbud til hjemmeboende personer med demens. Ny demensplan ble lagt fram 2. desember 2020. Innsatsen fra Demensplan 2020 på bruker- og pårørendeopplæring og meningsfylte aktiviteter videreføres i Demensplan 2025.

For å bedre tilbudet til pårørende med store omsorgsoppgaver, vil regjeringen øremerke opptil 5 mill. kroner årlig innenfor innovasjonstilskuddet til å opprette og teste modeller for fleksible kommunale avlastningstilbud for pårørende. Ordningen vil løpe i strategiperioden.

Støtte i overgang til egen bolig

Vanskeligstilte på boligmarkedet er ikke en bestemt gruppe i samfunnet, men det er begrep som brukes om personer som ikke selv klarer å skaffe og beholde en egnet bolig. Det kan være at de bor i en uegnet bolig eller bomiljø, at de står i fare for å miste boligen sin, eller at de ikke har et fast sted å bo. Mennesker uansett diagnose eller funksjonsevne skal kunne velge bosted, og hvor og med hvem de vil bo på lik linje med andre. De skal ikke være henvist til en bestemt boform. Det fremgår av FN-konvensjonen om rettighetene for mennesker med nedsatt funksjonsevne. I NOU (2017:16) finner utvalget at utviklingshemmede reelt sett har lite valgmuligheter når det gjelder bosted, hvem de vil bo med og boform. Unge blir boende hos foreldre langt inn i voksenlivet, og eierandelen er rundt 10 prosent, sammenlignet med rundt 77 prosent for alle husholdninger. Det er en særlig utfordring med pasienter som har samtidig rus og psykisk lidelse som ikke har egnet bosted ved utskrivning fra institusjon i spesialisthelsetjenesten. Det er godt dokumentert at mange utskrivningsklare pasienter har unødvendig opphold på institusjon i påvente av egnet bolig.

Høsten 2020 tar regjeringen sikte på å legge fram en ny strategi om den sosiale boligpolitikken. Hovedmålsetningen med strategien er at alle skal kunne skaffe seg og beholde en bolig. Vi vet at mange utviklingshemmede opplever utfordringer på boligmarkedet. Regjeringen har derfor valgt å rette et særlig fokus på denne gruppen i utformingen av ny

politikk. Det er behov for å utvikle nye boligmodeller. Flere må få mulighet til å eie sin egen bolig, dersom de ønsker det. Samtidig skal det være et godt og trygt alternativ å leie for dem som ikke kan eller vil kjøpe sin egen bolig. Ved å ta i bruk 'Leie-til-eie' modeller, kan flere få mulighet til å eie sin egen bolig.

Teknologi og digitalisering som verktøy for støtte og trygghet

Teknologi og digitalisering gir nye muligheter for å yte helse- og omsorgstjenester. Regjeringen har som mål at pasientene i større grad skal møte spesialisthelsetjenesten hjemme hos seg selv, blant annet gjennom bruk av teknologi som nettbaserte behandlingsprogram, videokonsultasjoner og digital hjemmeoppfølging. For pasienter og pårørende kan dette bety mindre tid brukt på reise og venting og en mer differensiert og individuelt tilpasset behandling og oppfølging.

Ulike former for velferdsteknologi, som blant annet varslings- og lokaliseringsteknologi, elektronisk medisineringsstøtte, elektroniske dørlåser, digital tilsyn og digitale trygghetsalarmer, kan bidra til økt trygghet og forutsigbarhet i hverdagen for pårørende. Følgforskning ved utprøving og innføring av teknologi for trygghet og mestring gjennom Nasjonalt velferdsteknologiprogram⁶, viser at nytteverdien ved å utstyre brukere med GPS inkluderer økt grad av frihet, avlastning og trygghet for pårørende (Melting og Frantzen 2015). Slik teknologi bør tilbys i nært samarbeid med pårørende ettersom de ofte kjenner brukeren godt og vil være mottaker av varsler.

Involvering av pårørende har også vist seg å være viktig i utprøving av velferdsteknologi for barn og unge med funksjonsnedsettelse. En studie viser at foreldre får mer avlastning og trygghet, og hele familien påvirkes positivt (Helsedirektoratet 2020).

6 <https://www.helsedirektoratet.no/tema/velferdsteknologi>

Det er viktig med tilstrekkelig opplæring og oppfølging til barn, foreldre og fagpersoner, og at det sørges for god koordinering, samarbeid og sømløse overganger mellom involverte tjenester.

Regjeringen ønsker å øke bruk av teknologiske løsninger i helse- og omsorgstjenesten til det beste for pasienter, brukere og pårørende. I Granavolden-erklæringen er det flere tiltak som skal understøtte dette. Det må stimuleres til utvikling av brukervennlig velferdsteknologi, og det må gis opplæring i bruk av ny teknologi både for brukere, pårørende og ansatte. Det må legges til rette for at flere kommuner tar i bruk velferdsteknologi. Erfaringer fra Nasjonalt velferdsteknologiprogram har vist at sentrale suksesskriterier for at kommuner skal ta i bruk velferdsteknologi har vært nasjonale og regionale nettverk for erfarings- og kompetansedeling, samt prosessveiledning tilpasset den enkelte kommunes behov.

Støtte til pårørende i akutte situasjoner og kriser

Det er krevende å være pårørende i akutte situasjoner, kriser, ulykker og katastrofer. Pårørende i krise vil ikke alltid vite hva de skal spørre om og kan på grunn av krisereaksjoner ha vanskelig for å ta inn informasjon. Det er derfor viktig at helsepersonell bidrar til å skape trygghet, demper uro og gir tilpasset informasjon i situasjonen. Krisesituasjoner kan også medføre at pårørende får behov for egen helsehjelp. Helsepersonell bør være oppmerksom på dette i akutte situasjoner, men også være proaktive og oppsøkende overfor pårørende i etterkant av kriser. Pårørendeveilederen har et eget kapittel om støtte til pårørende i akutte situasjoner og kriser.

Helsedirektoratet har også utarbeidet en egen veileder for psykososiale tiltak ved kriser, ulykker og katastrofer, der hjelp og støtte til pårørende er et sentralt tema (Helsedirektoratet 2016).

Støtte til pårørende som mister sine nærmeste

Mennesker som opplever å miste sine nærmeste kan ha behov for ekstra oppfølging, omsorg og ivaretagelse. Det gjelder særlig ved brå død. Helsedirektoratet anbefaler i sin pårørendeveileder at helsepersonell som kommer i kontakt med etterlatte etter brå død, vektlegger å hjelpe dem med å få oversikt over situasjonen, skape struktur og sammenheng. De bør ha en aktiv og oppsøkende tilnærming, og kriseteam bør involveres der dette eksisterer (Helsedirektoratet 2017). Ikke alle ønsker hjelp i en første fase etter et brått dødsfall, men kan ha behov for støttesamtaler eller annen hjelp på et senere tidspunkt.

Pårørende som har mistet noen ved selvmord kan ha særlige behov for psykososial støtte. I tillegg til sorgen over brått å ha mistet en som står en nær, kommer belastningen ved å være pårørende til noen som har opplevd at livet var for vanskelig til å fortsette. Mange føler på skam og skyld over å ikke ha klart å forhindre det som har skjedd. Helsedirektoratet har utarbeidet en egen veileder for ivaretagelse av etterlatte etter selvmord (Helsedirektoratet 2011). Regjeringen la 10. september 2020 fram en ny handlingsplan for forebygging av selvmord. Fagmiljøer, bruker-, etterlatte- og pårørendegrupper har vært involvert i arbeidet med handlingsplanen. Både ivaretagelse av pårørende til personer med selvmordsatferd og ivaretagelse av etterlatte etter selvmord inngår i planen.

Frivillig innsats

Et godt samarbeid mellom offentlig sektor og sivilsamfunnet er sentralt for en god samfunnsutvikling. Frivillig sektor har spilt og spiller fortsatt en viktig rolle i oppbyggingen av velferdssamfunnet i Norge. Frivillig sektor har vært med i utviklingen av velferdstjenester og innovasjon på helse- og omsorgsfeltet

og har vist vei for det som senere har blitt naturlige oppgaver for velferdsstaten. I henhold til folkehelse-loven § 4 og helse- og omsorgstjenesteloven § 3-10 skal kommunene legge til rette for samarbeid med frivillig sektor. Regjeringen vil understreke kommunenes rolle i å styrke samarbeidet med frivilligheten og ønsker å peke på gode verktøy for samhandling med frivilligheten. Kommunal- og moderniseringsdepartementet har for eksempel laget et [inspirasjonshefte](#) med råd og veiledning til kommuner som vil inngå samarbeid med frivillige.

Frivillig innsats er et viktig supplement til tjenestetilbudet. Bidragene fra frivillige og frivillige organisasjoner er mangfoldig. Eksempler på slik innsats innenfor helse- og omsorgsfeltet er besøksvenner,

turgrupper, kulturelle aktiviteter, rusforebyggende arbeid, rusbehandling, måltidsfellesskap og matkurs, informasjonsarbeid, likepersonsarbeid og omsorg ved livets slutt. Regjeringen vil videreføre og stimulere til økt samarbeid med bruker- og pårørendeorganisasjoner og frivillig sektor. Regjeringen vil blant annet få utredet hvordan samarbeidet mellom frivillige og helse- og omsorgstjenesten innen lindrende behandling og omsorg kan styrkes.

I Meld. St. 24 (2019–2020) Lindrende behandling og omsorg. Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve, framgår det at regjeringen blant annet vil bidra til økt valgfrihet og mangfold i tilbudet til barn og unge og deres familier. I tillegg til tilbudet som finnes i dag, skal det legges til rette for at det



Vardesenteret i Bodø

Vardesenteret ved Nordlandssykehuset HF er, i samarbeid med Kreftforeningen, et tilbud for alle som rammes av kreft. Her kan den enkelte ta en pause, utveksle erfaringer og få råd og hjelp. Vardesenteret er en gratis møteplass på de største sykehusene i landet for alle som er rammet av kreft. Alle er velkomne – pårørende, etterlatt, nåværende eller tidligere kreftpasient.

Vardesenteret tilbyr:

- Møteplass: Frivillige er vertskap, tar imot og bidrar til at den enkelte får en hyggelig stund sammen med andre på Vardesenteret. Senteret tilbyr ulike aktiviteter.

- Samtale: Likepersoner er tidligere kreftpasienter og pårørende som har vært gjennom noe av det samme. De har taushetsplikt og har gjennomgått kurs i å dele erfaringer.
- Frivillige jurister kan tilby gratis juridisk rådgivning.
- Kunnskap og informasjon: Informasjon om virkninger og bivirkninger av strålebehandling på Vardesenteret.

Kilde: Nordlandssykehuset HF

kan etableres barnehospice med funksjoner som avlastningsordninger og pårørendestøtte for barn og unge som trenger lindrende omsorg og deres familier, i regi av frivillige og ideelle organisasjoner. Det er etablert en tilskuddsordning til formålet.

Permisjonsrettigheter og økonomiske stønadsordninger

Noen pårørende kan i perioder ha behov for fri eller mulighet for fleksibilitet i egen arbeidssituasjon for å yte omsorg eller følge opp bruker. Arbeidsmiljøloven gir rett til permisjoner og til redusert arbeidstid for å ivareta bestemte omsorgsoppgaver, se vedlegg 1. Rett til permisjon eller redusert arbeidstid gir i utgangspunktet ingen samtidig rett til økonomisk kompensasjon. Arbeidstakere som har permisjon etter reglene i arbeidsmiljøloven, kan imidlertid ha

rett til ytelser etter folketrygdloven. Arbeidstakere som har permisjon, kan videre ha krav på lønn etter avtale med arbeidsgiver eller som følge av tariffavtaler.

De viktigste reglene om økonomiske ytelser i forbindelse med fravær som følge av pårørendeoppgaver fremgår av folketrygdloven kapittel 9, se vedlegg 1. Personer som i hjemmet pleier en nærstående i livets slutfase kan få pleiepenge i inntil 60 dager. Foreldre til alvorlig syke barn kan i perioder ha behov for fri fra arbeid som følge av barnets behov for tilsyn og pleie. Pleiepengeordningen bidrar til at dette er mulig uten at foreldrene mister inntekt og tilknytning til arbeidslivet. Reglene om pleiepenge fremgår av folketrygdloven kapittel 9. Pleiepengeordningen ble revidert i 2017, og er etter dette utvidet flere ganger.



Frivillige gir lavterskel avlastning til pårørende på Hamar

Utviklingscenteret for sykehjem og hjemmetjenester (USHT) / Hamar kommune og Hamar Frivillighetssentral har utviklet og prøvd ut en modell for avlastning i hjemmet til pårørende med store omsorgsoppgaver. Modellen er nå implementert i drift i Hamar kommune. Tilbudet er aktuelt for pårørende til pasienter med eller uten hjemmetjenester, krever ikke søknad eller vedtak og supplerer den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Formålet er å forebygge at pårørende blir utslitt eller syke på grunn av omsorgsoppgavene ved å tilby pauser i hverdagen, og samtidig legge til rette for at pasienten kan bo hjemme lengst mulig.

Avlastningen gis av frivillige som har gjennomgått kurs og blir fulgt opp av en kontaktperson. Den frivillige er sammen med den som er syk, og kan bruke tiden til å gå tur, lese, lytte til musikk, samtale, spille spill, bake eller bare være til stede. Pasienten fortsetter med sine ordinære hjemmetjenester parallelt med avlastningen. Den frivillige skal ikke yte helsehjelp. En rolleavklaring hvor oppgaver og gjøremål er definert er viktige forutsetninger for et ryddig tilbud.

Kilde: Helsedirektoratet



Målgruppen er vesentlig utvidet ved at også varig syke barn er omfattet. Pleiepenger gis nå med 100 prosent av grunnlaget og kan gis fram til barnet fyller 18 år. Videre er mulighetene for gradering utvidet, slik at det skal være lettere å kombinere tilsyn og pleie med arbeid. Ved gradering tas det også hensyn til behovet for hvile og for å være i beredskap når barnet har tilsyn av andre. Dersom barnet dør i stønadperioden, gis det rett til fortsatte pleiepenger i seks uker eller tre måneder, avhengig av hvor lenge man har mottatt pleiepenger forut for dødsfallet.

For å ha rett til pleiepenger må man ha vært i arbeid, slik at man har et inntektstap. Foreldre som ikke har vært i arbeid har ikke et inntektstap, men deres innsats kan avlaste offentlige helse- og omsorgstjenester. Regjeringen vil vurdere ordninger for økonomisk trygghet for foreldre som ikke har opparbeidet seg rettigheter etter dagens pleiepengeordning. Dette vil bli utredet i løpet av handlingsplanperioden. For ytterligere informasjon om de forskjellige stønadene man kan ha rett til fra Nav ved sykdom i familien, se <https://www.nav.no/familiesykdom-i-familien/nb/>.

I oktober 2017 trådte en ny pliktbestemmelse i helse- og omsorgstjenesteloven som samler og tydeliggjør kommunens ansvar overfor dem som har et særlig tyngende omsorgsarbeid i kraft. Den nye bestemmelsen pålegger kommunen å tilby nødvendig pårørendestøtte i form av avlastning, opplæring og veiledning, og omsorgsstønad. Bestemmelsen speiler pasient- og brukerrettighetslovens § 2-8, og tydeliggjør pårørendes rettigheter i møte med den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Kommunene har etter dette fått en tydeligere plikt til å foreta en selvstendig vurdering av pårørendes behov, og fatte vedtak om tiltak.

Hovedformålet med omsorgsstønad er å bidra til best mulig omsorg for personer som har særlig stort omsorgsbehov og å gjøre det mulig for private omsorgsgivere å fortsette omsorgsarbeidet. Å få omsorgsstønad innebærer at kommunen engasjerer pårørende eller andre nærstående som oppdragstakere, evt. som arbeidstakere. Omsorgsstønad er ikke en erstatning for tapt arbeidsinntekt, men en kompensasjon til pårørende som utfører oppgaver som kommunen ellers måtte ha gjort. Det er ikke krav om tapt arbeidsinntekt for å få omsorgsstønad. Informasjon om omsorgsstønad finnes på <https://helsenorge.no/hjelpetilbud-i-kommunen/omsorgsstonad>.



Det som er mest belastende er at vi hele tiden må følge med selv om vi får de rettighetene som vi har krav på.

- Pårørende



TILTAK:

- Videreføre og styrke støtte til pårørende
- Understøtte kommunene i deres arbeid med Leve hele livet lokalt
- Tilskudd til modellutvikling for mer fleksible former for avlastning
- Økt bruk av teknologiske løsninger
- Økt samarbeid med bruker- og pårørendeorganisasjoner og frivillig sektor
- Legge til rette for etablering av barnehospice med funksjoner som avlastningsopphold og pårørendestøtte
- Vurdere ordning for økonomisk trygghet for foreldre som ikke har opparbeidet seg rettigheter i dagens pleiepengeordning
- Støtte i overgang til egen bolig

4.5 Familieorienterte tjenester

Alvorlig sykdom, funksjonsnedsettelse eller rusproblemer rammer ikke kun den som er syk, men påvirker hele familien. Regjeringen ønsker å legge til rette for at alle familier skal kunne skape trygge rammer rundt sitt liv. Stabile og omsorgsfulle familier gir trygge barn. Regjeringen ønsker at samfunnet og tjenestene i større grad både ser og ivaretar hele familien når et familiemedlem opplever alvorlig

sykdom, funksjonsnedsettelse eller rusproblemer, eller når et familiemedlem dør.

Økt bruk av behandling i hjemmet kan være svært viktig for familier ved alvorlig sykdom. Det kan gi mer tid hjemme og sammen. Ved bruk av hjemmesykehus for barn, vil barnet i mange tilfeller ha høyere tilstedeværelse i skole/barnehage, hvilket er verdifullt for barnet og gir foreldre redusert fravær fra jobb.



Avansert hjemmesykehus for barn ved Oslo universitetssykehus HF

Avansert hjemmesykehus (AHS) ved Oslo universitetssykehus HF tilbyr medisinsk behandling, sykepleie, veiledning og oppfølging til barn og familier hjemme i stedet for på sykehuset, på døgnbasis, alle dager. Tilbudet gjelder barn 0–18 år, uavhengig av diagnose, som ellers får sin behandling ved sykehuset. Øvrige kriterier er forsvarlighet, frivillighet, at det er praktisk gjennomførbart og at familien er bosatt i Oslo og omegn. AHS har alltid sykepleier tilgjengelig på telefon. Sykepleier og lege har elektronisk journal tilgjengelig på hjemmebesøk. AHS er et tverrfaglig team med høy kompetanse, bestående av barnepleiere, barnelege, barneonkolog, sykepleiere og spesialsykepleiere, fordelt på 14,3 årsverk.

AHS samarbeider tett med øvrige tverrfaglige faggrupper på sykehuset. Behandling i avansert hjemmesykehus skal ha minst like høy kvalitet som behandling i sykehuset.

AHS samarbeider med den kommunale helse- og omsorgstjenesten om barn med behov for lindrende behandling og omsorg og barn som kan overføres fra spesialist-til kommunehelsetjeneste.

Det tverrfaglige palliative teamet for barn og unge er tilknyttet AHS. Teamet jobber dagtid, og AHS følger opp familier fra Oslo-regionen etter behov på døgnbasis.

Kilde: Oslo universitetssykehus HF

Ivaretagelse av familien innebærer individuelt tilpasset hjelp og støtte til den enkelte familie, der man tar utgangspunkt i familiens situasjon – belastninger og ressurser – og der både barn og voksne involveres. Barn har ulike reaksjoner på belastninger, og deres utvikling og tilpasning påvirkes av mange faktorer, deriblant av foreldrenes væremåte. Syke foreldre kan ha behov for støtte og veiledning for å mestre foreldrerollen når de selv er syke, eller når den andre forelderen er syk og de må bære større deler av foreldreansvaret alene. Videre har barn behov for å forstå hva som skjer ved sykdom og delta på sine premisser. Dette gjelder både barn som er pårørende til en syk forelder, samt barn som er pårørende til søsken.

Barn og unge som er pårørende eller etterlatte skal også kunne leve sine egne liv – i barnehage eller på skole, og sammen med venner. Søsken som er pårørende kan også ha behov for egen tid med foreldrene, mens søskenet som er sykt passes av andre. Hjelp og støtte til familier må være fleksibelt og tilpasset familien og den situasjonen de er i. I praksis kan det bety at det må tilrettelegges for samtaler og oppfølging både i og utenfor hjemmet. Videre må familiene få mulighet til å opprettholde hverdagen og gjøre familielivet så godt som mulig. Oppfølgingen kan kreve psykososial støtte og oppfølging av hele familien, samt praktisk støtte og hjelp. Det kan være behov for hjelp til alt fra handling, husvask og følge til fritidsaktiviteter. For noen vil det være tilstrekkelig

å mobilisere familiens nettverk, mens andre kan ha behov for hjelp for eksempel fra frivillig sektor. Regjeringen vil fremme god helse og gode tilbud for pårørende i krevende omsorgssituasjoner og blant annet utrede en ordning med husvikar ved kortvarig sykdom hos pårørende til barn med store omsorgsbehov.

Familieverntjenesten

For å sikre at foreldre klarer å ivareta foreldrerollen ved sykdom i familien, kan de ha behov for støtte og veiledning. Familieverntjenesten er nøkkelinstitusjonen i det offentlige arbeid for å fremme gode familierelasjoner, styrke omsorgskompetansen og legge til rette for gode oppvekstvilkår for barn. Familievernkontorene tilbyr terapi, rådgivning og veiledning til familier, foreldre og barn med vansker, konflikter eller kriser i familien, samt meklings- og familierapitilbudet retter seg mot par og familier som trenger hjelp til å håndtere utfordringer og vansker i par-relasjonene eller familielivet – også par og familier som har utfordringer knyttet til sykdom, nedsatt funksjonsevne i familien, sykdom og sorgreaksjoner og kommunikasjonsutfordringer. Det finnes 41 familievernkontor spredd over hele landet. Familieverntjenestens tilbud er gratis og brukerne kan ta direkte kontakt uten henvisning. På Bufdirs hjemmesider ligger kontaktinformasjon til alle familievernkontorene, se Bufdir.no.

Kurs til foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne

Hva med oss? og Hva med meg? er kurs hos familievernet og er rettet mot foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne, fysiske eller psykiske plager eller kronisk sykdom. Kursene er innrettet som et forebyggende tiltak og er åpent for alle foreldre i målgruppen. Hva med oss? handler om å redusere konfliktutvikling og risiko for samlivsbrudd. Et Hva med oss? -kurs kan bidra til at par/foreldre ser viktige

sider av samlivet som de kan prioritere sterkere, slik som kommunikasjon, konflikthåndtering, dele emosjonelle reaksjoner og gode fellesopplevelser som par.

Foreldre som står alene med ansvar for barn med nedsatt funksjonsevne, kan oppleve mange av de samme utfordringene som par gjør. På flere områder kan belastningene kjennes større, nettopp fordi de er alene om ansvaret. Det er utviklet egne kurs for enslige forsørgere for barn med nedsatt funksjonsevne. Begge kurstypene går over en helg, og tilbys rundt om i landet. Kursene har en liten egenandel (500 kr per deltaker per 2020) som inkluderer opphold på hotell med fullpensjon og kursdeltakelse.

Familieråd

I et familieperspektiv er også familiens utvidede nettverk viktig. Familieråd er en anbefalt arbeids- og beslutningsmetode i barnevernet. Målet med familieråd er å komme fram til en plan som skal bedre familiens, og da spesielt barnets situasjon. Forskning viser at metoden bidrar til å øke barn og familiers deltakelse. Barn verdsetter familieråd fordi det legger til rette for kontakt og utvikling av relasjoner med personer i den utvidede familien (Slettebø, Flacké et al. 2016).

Organisasjonen Voksne for barn var først ute med å tilpasse og teste ut arbeidsmåten i et mer forebyggende perspektiv og som et lavterskeltilbud. Ifølge Voksne for barn har metoden stort potensiale som forebyggende kommunalt arbeid for barn som pårørende og deres familier. Flere kommuner er nå i gang med å tilby familieråd som et lavterskeltilbud for sine innbyggere, og det er gode tilbakemeldinger. Regjeringen vil styrke dette arbeidet og Barne- og familiedepartementet vil, gjennom sitt fagdirektorat, bidra til å gjøre verktøy og metoder for nettverksinvolvering bedre kjent.



Familie- og nettverksråd i Horten 0–100 år

Horten kommune har etablert familieråd som et prosjekt til alle innbyggerne i kommunen. Det er ansatt tre personer i prosjektet. Her møtes det private nettverket og fagpersoner i kommunen på en felles arena. Målet er å komme fram til en plan for å løse utfordringer eller ønsker. Kjennetegn ved arbeidsmåten:

- Familie- og nettverksråd er et frivillig og gratis lavterskeltilbud som ligner på metoden som benyttes i barnevernet
- Arbeidsmåten benyttes både for barn og voksne i alderen 0–100 år
- Både innbyggerne og de ansatte i Horten kommune kan ta initiativ til et råd
- Kommunen stiller med en koordinator for å hjelpe til med gjennomføringen
- Horten har gjennomført familie- og nettverksråd for:
 - unge gravide
 - foreldre som har mistet omsorg for barnet sitt
 - søsken som pårørende
 - familier med barn med diagnoser
 - enslige forsørgere
 - enslige mindreårige flyktninger
 - familiekonflikter i alle aldre
 - utfordringer i skole for enkeltbarn og grupper
 - innsatte i kriminalomsorgen,
 - overganger i livet: barnehage til skole, skole til jobb, pensjonisttilværelsen, inn på institusjon, mennesker med utviklingshemninger (fra barn over til voksen) osv.

Kilde: Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet



Systematisk arbeid med barn som pårørende

Vindafjord kommune har sammen med fire andre kommuner jobbet med barn som pårørende - helhet og samarbeid mellom tjenestene for å fange opp og følge opp barn som pårørende til beste for hele familien. Arbeidet med barn som pårørende er definert som en del av BTI-arbeidet i kommunen (Bedre tverrfaglig innsats). Kommunen har deltatt i et samarbeidsprosjekt mellom kompetansenettverket Barns Beste og Helse Fonna HF. BTI-arbeidet er blitt kommunens «familiens hus», der de ser helhetlig på familiene.

Sentralt ved Vindafjords ettårige prosjekt:

- Prosjektgruppe med ledende helsesøster, BTI-koordinator, kommunelege, kreftkoordinator, leder tjenestekontor, koordinatore fra helseforetaket, Korus vest, avdelingsleder psykisk helse voksen.

- Kartlegging av kunnskap og erfaringer med spørreskjema
- Samarbeid mellom fastlege, pleie og omsorgstjenesten, «Familiens hus»
- Samarbeid mellom hjelpetjenester, skole, barnehage, frivillige og andre
- Plan for kompetanseheving blant ansatte som møter barn som pårørende. Fagdag for ansatte i helse- og omsorgstjenestene, egen fagdag for fastleger. Temaer: kommunikasjon, samtale med barn, samtale med foreldre, nettverksarbeid

Prosjektet gikk over i ordinær drift i kommunen fra 2019

Kilde: Helsedirektoratet



TILTAK:

- Utrede en ordning med husvikar ved kortvarig sykdom hos pårørende til barn med store omsorgsbehov
- Gjøre verktøy og metoder for nettverksinvolvering bedre kjent

Regjeringen vil at pårørende skal tas på alvor i alle deler av behandlingsskjeden. Pårørende skal oppleve å bli møtt som en viktig samarbeidspartner for bruker og helsepersonell – ikke som en motpart. Pårørendes stemme skal bli hørt både på individnivå og i utviklingen av helse- og omsorgstjenestene. Pasientens helsetjeneste innebærer at den enkelte pasient eller bruker får et tilbud som er tilpasset deres behov og forutsetninger – i dette ligger også en avklaring av pårørendes behov, mulighet for og ønske om deltakelse. Regjeringen vil at spørsmålet «hva er viktig for deg?» skal være ledende i helse- og omsorgstjenestens møter med pasienten og også med pårørende. Studier støtter at det er viktig for familiemedlemmer å bli involvert og anerkjent som

en ressurs i behandling og omsorg for den som har en psykisk lidelse, samt å få støtte og veiledning for egen del (Weimand 2012). Som ledd i arbeidet med å styrke pårørendemedvirkningen, vil helse- og omsorgsministeren og barne- og familieministeren invitere barn og unge til et årlig møte for å lytte til deres erfaringer og synspunkter på det å være pårørende. Videre ønsker regjeringen å invitere bruker- og pårørendeorganisasjoner og fag- og profesjonsforeninger til dialog og samarbeid om hvordan vi sammen kan sikre en best mulig gjennomføring av denne strategien.



Møteplass – helsefremmende dialog om å leve tett på familiemedlemmer med psykiske helseutfordringer/rusproblemer.

Helse Førde HF og Landsforeningen for Pårørende innen Psykisk helse, LPP Sogn og Fjordane inngikk våren 2018 en avtale om å starte opp «Møteplass». På Møteplass møtes pårørende og fagfolk til en likeverdige dialog om hvordan det er å leve tett på familiemedlemmer med psykiske helseutfordringer og/eller rusproblemer og hvordan hjelpeapparatet kan bidra med veiledning og støtte.

Målet er at fagfolk skal få kjennskap til pårørendes erfaringer og at fagfolk og pårørende i fellesskap skal reflektere over hvordan tjenestetilbudet fungerer og hva som eventuelt kan/bør endres. Hjelpeapparatet trenger

kunnskap om den krevende livssituasjonen det er å være pårørende. Pårørende selv er de som best kan formidle dette. Pårørende som har deltatt på Møteplass har erfart at det er nyttig å møte andre pårørende og fagfolk, og at det er positivt å kunne bidra med sin erfaring for at fagfolk skal få økt forståelse for pårørendes situasjon. På Møteplass er dialog mellom pårørende og fagfolk virkemiddelet for å utvikle bedre tjenester. På grunn av koronaviruset har det ikke vært aktivitet i 2020.

Kilde: Helse Førde HF

Pårørendemedvirkning kan foregå både på individnivå og på systemnivå. Pårørendemedvirkning på systemnivå innebærer å bruke pårørendes erfaringer og behov i utviklingen av helse- og omsorgstjenestene. Helseforetak og kommuner plikter å etablere systemer for innhenting av pårørendes erfaringer og synspunkter på ulike nivå, og gjøre bruk av disse erfaringene i sitt forbedringsarbeid. For å få økt innsikt i pårørendemedvirkningen i kommunene har Helse- og omsorgsdepartementet bedt OsloMet, ved By- og regionforskningsinstituttet NIBR, kartlegge ulike former for pårørendesamarbeid og -medvirkning på individ- og systemnivå i kommunene.

Pårørendes erfaringer kan innhentes på ulike måter, blant annet gjennom egne undersøkelser eller ved pårørenderåd eller -utvalg. De fire regionale helseforetakene og de lokale helseforetakene har alle etablert brukerutvalg som skal representere alle pasienter og pårørende i helseforetakets opptaksområde. Helseforetakene har også etablert ungdomsråd med tilsvarende mandat. Brukerutvalgene skal blant annet fungere som rådgivende organ for styret og ledelsen i strategiske saker som angår pasienter og pårørende. Helse- og omsorgsdepartementet ønsker å styrke pårørendemedvirkning på sykehjem og vil derfor be Helsedirektoratet vurdere ulike virkemidler for å øke andelen sykehjem med pårørendeutvalg.

Brukerutvalgene er også viktige arenaer for å gi tilbakemeldinger til helseforetakene på hvordan tjenestene oppleves for pasienter og pårørende. Slike erfaringer er en verdifull kilde til kunnskap som kan brukes i arbeid med innovasjon og kvalitetsforbedring. Folkehelseinstituttet gjennomfører nasjonale brukererfæringsundersøkelser (PasOpp-undersøkelser) innen somatikk, psykisk helsevern og rusbehandling i spesialisthelsetjenesten. Resultatene fra slike undersøkelser utgjør ofte nasjonale

kvalitetsindikatorer og brukes i lokalt forbedringsarbeid. Enkelte av disse undersøkelsene adresserer pårørende særskilt, for eksempel undersøkelser om pårørendes erfaringer med henholdsvis polikliniske konsultasjoner for barn med diabetes type 1 og barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikker.

Helse- og omsorgstjenestene skal ha systemer og rutiner som legger til rette for dialog med pårørende og at pårørende får nødvendig informasjon. Dette gjelder enten pårørende har rollen som informasjonskilde, representant for bruker, omsorgsgiver eller støtte for bruker, eller pårørende er berørt og har egne behov for støtte. For noen pårørende vil forhåndssamtaler, en samtale for felles planlegging av framtidig helsehjelp, være aktuelt. Dette gjelder særlig i tilfeller der pasienten har kognitiv svikt og hvor pårørendes kunnskap kan være avgjørende for å ivareta medvirkningsretten. Forhåndssamtaler er et verktøy for kommunikasjon mellom pasient, pårørende og helsepersonell og som kan bidra til å avklare hva som er viktig for den enkelte i tiden framover og i livets slutfase. Informasjon som framkommer i forhåndssamtaler kan, sammen med andre informasjonskilder, legges til grunn ved vurderinger og beslutninger. Regjeringen vil styrke arbeidet med å utarbeide, spre og implementere forhåndssamtaler (Meld. St. 24 (2019–2020) Lindrende behandling og omsorg. Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve.)

Bevissthet og kompetanse rundt etiske dilemma

Alle pårørende har rett til generell veiledning og informasjon når de henvender seg til helse- og omsorgstjenesten. Selv om helsepersonell har taushetsplikt om pasientens eller brukerens sykdom eller andre personlige forhold, har de alltid lov til å snakke med pårørende. Helsepersonell bryter heller ikke taushetsplikten ved å lytte til pårørende, eller ved å



snakke med pårørende om opplysninger den pårørende er kjent med fra før. Allmenn veiledning om prognose og hvordan man som pårørende kan forholde seg gjennom et behandlingsforløp, kan også være nyttig. Noen ganger kan en generell tilbakemelding til pårørende som for eksempel – «Du kan sove godt nå», være beroligende. Slike utsagn kan være til hjelp når det ikke er mulig for helsepersonell å gi mer informasjon på grunn av taushetsplikten. Nærmeste pårørende har en særskilt rett til informasjon og kan ha nytte av generell informasjon om for eksempel en bestemt sykdom. Nærmeste pårørende vil også i enkelte situasjoner kunne ha rett til å medvirke, samtykke og klage på vegne av pasienten, samt få innsyn i pasientens journal.

Pasientens/brukerens åpenhet overfor pårørende er en viktig forutsetning for involvering av pårørende. Som et utgangspunkt skal helsepersonell be om pasientens/brukerens samtykke før de gir pårørende opplysninger om brukers helsetilstand, helsehjelp eller andre personlige opplysninger. Motsatt må bruker samtykke dersom det skal innhentes informasjon om personlige forhold fra pårørende.

Kunnskap om taushetsplikten kan være av betydning for å sikre at helsepersonell involverer pårørende. Innspill til strategien tyder på at en streng fortolkning av regelverk rundt taushetsplikt kan være til hinder for informasjonsutveksling og pårørendemedvirkning. Gjennom arbeidet med RETHOS er kunnskap om pårørendesamarbeid løftet fram i de helse- og sosialfaglige utdanningene. Videre vil regjeringen styrke samarbeidet med nasjonale og regionale kompetansesentre for å legge til rette for kompetanseheving om pårørendesamarbeid.

Helsedirektoratets pårørendeveileder beskriver etiske dilemmaer som kan oppstå, for eksempel situasjoner der bruker ikke ønsker å dele informasjon med sine pårørende samtidig som pårørende selv er fortvilet over ikke å få informasjon. Ulike pårørende kan også være uenige om hva som er det beste for brukeren. Selv om pårørende i de fleste tilfeller er en viktig ressurs og støttespiller for brukeren er det også tilfeller hvor pårørenderelasjonen er en belastning. Det er derfor også viktig at helsepersonell erkjenner bredden i pårørenderelasjoner og gjør en kartlegging sammen med brukeren for å klargjøre om og på hvilken måte pårørende kan bidra. Behovet



Jeg er selv helsepersonell, synes likevel det er svært vanskelig å være pårørende, manøvrere i jungelen av taushetsplikt, etiske dilemmaer, pårønderettigheter og initiativ overfor helsepersonell.

- Pårørende

for involvering av pårørende kan også forandre seg over tid og er derfor ikke et spørsmål om enten/eller. Dette gjelder ikke minst når bruker er barn. En tenårings vil ofte ha et annet forhold til å involvere foreldre enn det et yngre barn har.

Etisk bevissthet og refleksjon hos helsepersonell kan forebygge konflikter og gi nye perspektiver og løsninger når man opplever et dilemma. For å bidra til å heve kompetansen om etisk refleksjon i helse- og omsorgstjenesten er «Samarbeid om etisk kompetanseheving» videreført fra 2016 som en nasjonal satsing, med forankring i Kompetanseløft 2020 og Kompetanseløft 2025. Formålet med etisk kompe-

tanse og systematisk praktisk etikkarbeid i tjenestene er å styrke brukernes opplevelse av at helse- og omsorgstjenestene ivaretar deres verdighet og integritet. «Samarbeid om etisk kompetanseheving» driftes av KS, i samarbeid med Senter for medisinsk etikk ved Universitetet i Oslo. Senteret har ansvar for nasjonal koordinering og fagutvikling av kliniske etikk-komiteer (KEK) i spesialisthelsetjenesten. Komiteenes hovedfokus er etiske utfordringer som oppstår i møtet mellom helsepersonell og pasient/pårørende. Komiteene skal blant annet bidra til å sikre at pasientenes og pårørendes perspektiv blir tilstrekkelig belyst og vektlagt.



TILTAK:

- Sikre oppfølging og medvirkning i planperioden
- Styrke kunnskapen om pårørendemedvirkning
- Vurdere virkemidler for å øke andelen sykehjem med pårørendeutvalg
- Styrke arbeidet med å utarbeide, spre og implementere forhåndssamtaler
- Økt kompetanse om pårørende og pårørendesamarbeid



KAPITTEL 5

Økonomiske og administrative konsekvenser

Innspill til strategien viser at mye av det som er viktig for pårørende handler om å styrke og bedre allerede eksisterende tilbud til bruker. Denne strategien omtaler ikke alle tiltak for å bedre tjenestene til bruker, men disse vil like fullt kunne bidra til å styrke og avhjelpe pårørendes situasjon. Løsninger og tiltak rettet mot pårørende befinner seg videre innen ulike tjenesteområder og sektorer. Det foregår allerede mye arbeid innenfor rammene av ulike strategier, handlingsplaner og etablerte strukturer.

Strategien inneholder både forslag om nærmere utredninger og konkrete tiltak på både kort og lengre sikt. Utredningsoppdrag skal utføres innenfor de årlige tildelte rammer. Øvrige tiltak på kort sikt er ivaretatt gjennom Stortingets vedtak om budsjett for 2020, jf Innst. 11 (2019–2020) og forslag i Prop. 1 S (2020–2021). Andre tiltak som det vises til i strategien, er allerede satt i gang som følge av behandling og vedtak av tidligere budsjetter.

Resultatoppfølging

Helse- og omsorgsdepartementet vil sammen med andre berørte departementer følge utviklingen på dette området. Status og fremdrift på ulike tiltak skal rapporteres årlig til berørt departement. Særlig Helsedirektoratet vil få en viktig rolle i gjennomføring og oppfølging av tiltakene i strategien.

Innsatsområder og tiltak

Tidlig identifisering og ivaretagelse

- Utarbeide en nasjonal pårørendeundersøkelse
Helse- og omsorgsdepartementet
- Styrke informasjonsgrunnlaget om uformell omsorg
Helse- og omsorgsdepartementet
- Videreutvikle og spre metoder for å kartlegge pårørendes situasjon og behov
Helse- og omsorgsdepartementet
- Styrke arbeidet med å kartlegge og ivareta barn og unge som er pårørende
Helse- og omsorgsdepartementet
- Vurdere å innføre plikt om at helse- og omsorgstjenesten i kommunen har barneansvarlig personell
Helse- og omsorgsdepartementet
- Vurdere anbefalingene fra prosjektet «Barn under radaren»
Helse- og omsorgsdepartementet

Bedre informasjon, opplæring og veiledning

- Videreutvikle helsenorge.no
Helse- og omsorgsdepartementet
- Oppfordre kommuner til utvikling av oversiktlige nettsider
Helse- og omsorgsdepartementet
- Foreldrehverdag.no skal henvise til relevant informasjon om hjelpeinstanser om ivaretagelse av barn som pårørende, etter innspill fra helsemyndighetene
Barne- og familiedepartementet
Helse- og omsorgsdepartementet

- Bidra til bedre pasient- og pårørendeopplæring
Helse- og omsorgsdepartementet
- Videreføre satsingen på bruker- og pårørendeopplæring i arbeidet med Demensplan 2025
Helse- og omsorgsdepartementet

Forutsigbare og koordinerte tjenester

- En helhetlig og forutsigbar lokal pårørendepolitikk
Helse- og omsorgsdepartementet
- Forenkle hjelpestønsordninger og ha dokumentasjonskrav med mer tillitsbaserte løsninger
Arbeids- og sosialdepartementet
- Utvikle sammenhengende tjenester for barn og familier med barn med behov for sammensatte tjenester
Helse- og omsorgsdepartementet
- Vurdere modeller for samarbeidsavtaler med pårørende
Helse- og omsorgsdepartementet
- Lovfeste en koordinatorordning for familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller nedsatt funksjonsevne
Helse- og omsorgsdepartementet
- Ivareta pårørende, herunder mindreårige barn og søsken som pårørende, gjennom hele pakkeforløpet
Helse- og omsorgsdepartementet

Tilstrekkelig støtte og avlastning

- Videreføre og styrke støtte til pårørende
Helse- og omsorgsdepartementet
- Understøtte kommunene i deres arbeid med Leve hele livet lokalt
Helse- og omsorgsdepartementet
- Tilskudd til modellutvikling for mer fleksible former for avlastning
Helse- og omsorgsdepartementet
- Økt bruk av teknologiske løsninger
Helse- og omsorgsdepartementet
- Økt samarbeid med bruker- og pårørende-organisasjoner og frivillig sektor
Helse- og omsorgsdepartementet
Kulturdepartementet
- Legge til rette for etablering av barnehospice med funksjoner som avlastningsopphold og pårørendestøtte
Helse- og omsorgsdepartementet
- Vurdere ordning for økonomisk trygghet for foreldre som ikke har opparbeidet seg rettigheter i dagens pleiepengeordning
Arbeids- og sosialdepartementet
- Støtte i overgang til egen bolig
Kommunal- og moderniseringsdepartementet

Familieorienterte tjenester

- Utrede en ordning med husvikar ved kortvarig sykdom hos pårørende til barn med store omsorgsbehov
Helse- og omsorgsdepartementet
- Gjøre verktøy og metoder for nettverks-involvering bedre kjent
Barne- og familiedepartementet

Pårørendemedvirkning

- Sikre oppfølging og medvirkning i planperioden
Helse- og omsorgsdepartementet
Barne- og familiedepartementet
- Styrke kunnskapen om pårørendemedvirkning
Helse- og omsorgsdepartementet
- Vurdere virkemidler for å øke andelen sykehjem med pårørendeutvalg
Helse- og omsorgsdepartementet
- Styrke arbeidet med å utarbeide, spre og implementere forhåndssamtaler
Helse- og omsorgsdepartementet
- Økt kompetanse om pårørende og pårørendesamarbeid
Helse- og omsorgsdepartementet

VEDLEGG 1

Permisjonsrettigheter og økonomiske stønadsordninger

Permisjoner

Arbeidsmiljøloven gir rett til permisjoner og til redusert arbeidstid for å ivareta omsorgsoppgaver. Loven har en rekke bestemmelser som gir rett til permisjon og redusert arbeidstid i ulike situasjoner. Mange gjelder ved omsorg for barn, men en del gjelder også pårørende til voksne. Nedenfor følger en gjennomgang av de mest aktuelle bestemmelsene for pårørende som skal kombinere arbeid med pårørendeoppgaver:

Arbeidsmiljøloven §§ 12-1 til 12-8 gir foreldre, adoptivforeldre og fosterforeldre rett til permisjon for å utøve omsorg for barn i barnets tre første leveår eller i forbindelse med omsorgsovertagelsen av barnet. Permisjonsrettighetene i disse bestemmelsene er i utgangspunktet ikke aktuelle for de situasjonene som denne pårørendestrategien omfatter.

Arbeidsmiljøloven § 12-9 gir arbeidstaker som har omsorg for barn rett til permisjon blant annet for nødvendig tilsyn dersom barnet eller barnepasserer er syk, jf. første ledd i bestemmelsen. Andre og tredje ledd i § 12-9 regulerer hvor mange permisjonsdager den enkelte arbeidstaker har rett til.

Retten gjelder inntil 10 dager til og med det året barnet fyller 12 år. Arbeidstaker som har omsorg for mer enn to barn har rett til inntil 15 dager, jf. § 12-9 andre ledd.

Dersom barnet har kronisk sykdom, langvarig sykdom eller har nedsatt funksjonsevne og det derfor er en markert økning av risikoen for at arbeidstaker får fravær fra arbeidet, utvides retten til inntil 20 dager til og med det året barnet fyller 18 år, jf. § 12-9 tredje ledd.

Arbeidstaker som er alene med omsorgen har rett til dobbelt så mange permisjonsdager som det som fremgår av andre og tredje ledd.

Etter § 12-9 femte ledd har arbeidstaker uansett rett til permisjon når det ytes omsorgspenger, pleiepenge eller opplæringspenger fra folketrygden. Arbeidstakere med omsorg for barn med livstruende eller andre svært alvorlige sykdommer eller skader kan etter denne bestemmelsen ha rett til permisjon fram til barnet er 18 år. Dersom barnet er psykisk utviklingshemmet, kan arbeidstaker ha rett til permisjon også etter at barnet fyller 18 år.

Det følger av § 12-10 første ledd at arbeidstaker som pleier nærstående i hjemmet i livets slutfase har rett til permisjon i 60 dager for pleie av den enkelte nærstående. Denne retten til fri for å pleie nærstående i terminalfasen ble utvidet fra 20 til 60 dager fra 1. juli 2010. Samtidig ble det innført en rett til fri i inntil 10 dager hvert kalenderår for å gi nødvendig omsorg til foreldre, ektefelle, samboer eller registrert partner, jf. § 12-10 andre ledd. Det samme gjelder nødvendig omsorg for funksjonshemmet eller kronisk sykt barn fra og med kalenderåret etter at barnet fyller 18 år. Denne retten til permisjon er begrenset til 10 dager uansett hvor mange man har omsorg for.

Redusert arbeidstid

Det følger av arbeidsmiljøloven § 10-2 fjerde ledd at arbeidstaker som har fylt 62 år eller som av helsemessige, sosiale eller andre vektige velferdsgrunner har behov for det, har rett til å få redusert sin arbeidstid dersom arbeidstidsreduksjonen kan gjennomføres uten vesentlig ulempe for virksomheten.

Helsemessige grunner refererer seg til sykdom hos arbeidstakeren selv, og må kunne dokumenteres med legeattest. Sosiale grunner knytter seg til forhold hos arbeidstakerens familie eller nærmeste omgivelser, og utløser gjerne omsorgsoppgaver eller belastninger utenom det vanlige. Velferdsgrunner kan fange opp tilfeller som ligger nær opp til helsemessige eller sosiale grunner, men har en videre karakter. Det må imidlertid foreligge et kvalifisert behov for redusert arbeidstid om denne skal gis på velferdsmessig grunnlag, og dette er understreket ved at det i lovteksten er krav om vektige velferdsgrunner. Det mest vanlige eksempelet på en viktig velferdsgrunn er arbeidstaker med små barn som i en periode ønsker mer tid til samvær eller som har problemer med å skaffe barnepass i arbeidstiden.

Økonomisk kompensasjon

Permisjon eller redusert arbeidstid etter arbeidsmiljøloven er i utgangspunktet ulønnet.

Arbeidstakere som har permisjon etter reglene i arbeidsmiljøloven, kan imidlertid ha rett til ytelser etter folketrygdloven. De viktigste reglene om økonomiske ytelser i forbindelse med fravær som følge av pårørendeoppgaver fremgår av folketrygdloven kapittel 9. Arbeidstaker har etter reglene i dette kapitlet blant annet rett til omsorgspenger i forbindelse med barns eller barnepassers sykdom (§ 9-5 flg.), rett til pleiepenger dersom barnet har behov for kontinuerlig tilsyn og pleie (§ 9-10 flg.), samt rett til pleiepenger ved pleie av nærstående i livets slutfase (§ 9-13). Reglene om rett til ytelser under svangerskap, og etter fødsel og adopsjon fremgår av kapittel 14 i folketrygdloven.

Arbeidstakere som har permisjon, kan ha krav på lønn etter avtale med arbeidsgiver eller som følge av tariffavtaler. Slike avtaler kan gi rett til lønnet permisjon som går lenger enn det arbeidstakeren har krav på etter loven. Det er heller ikke noe i veien for at arbeidsgiver og arbeidstaker blir enige om praktiske løsninger i konkrete situasjoner som følge av arbeidstakerens særskilte behov.

VEDLEGG 2

Øvrige økonomiske ordninger

Barn i institusjon

Det følger av spesialisthelsetjenesteloven § 3-6 at helseinstitusjoner har særlige plikter i forbindelse med barns institusjonsopphold. Dette er nærmere regulert i forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, herunder bestemmelser om dekning av pårørendes utgifter til mat, reise og overnatting når de av hensyn til barnet oppholder seg i institusjonen store deler av døgnet.

Kapittel 3 i forskriften regulerer dekning av foreldres reise og oppholdsutgifter mv.

Dekning av nødvendige utgifter til reise

Pasient- og brukerrettighetsloven § 2-6 regulerer pasienter og ledsagers rett til dekning av nødvendige utgifter når pasienten må reise i forbindelse med en helsetjeneste som omfattes av spesialisthelsetjenesteloven og som dekkes av et foretak etter helseforetaksloven eller som omfattes av fritt behandlingsvalg etter spesialisthelsetjenesteloven § 4-3. Det samme gjelder helsetjenester som omfattes av folketrygdloven kapittel 5 og helsetjenester som ytes ved familievernkontor og helsestasjon. Departementet kan i forskrift bestemme at retten til dekning av nødvendige utgifter også skal gjelde når pasienten må reise til og fra en annen helsetjeneste som omfattes av helse- og omsorgstjenesteloven.

Departementet har i forskrift om pasienters, ledsagers og pårørendes rett til dekning av utgifter ved reise til helsetjenester (pasientreiseforskriften) gitt nærmere bestemmelser.

I forskriften kapittel 2 reguleres ledsagers og nære pårørendes rett til dekning av utgifter. En reiseledsager har rett til å få dekket utgifter forbundet med å følge en pasient med rett til dekning av utgifter etter forskriften bl.a. når pasienten av medisinske eller behandlingsmessige grunner har behov for ledsager på reise, jf. § 17. Pasientens behandler skal bekrefte dette behovet. En ledsager kan være pasientens pårørende eller andre. I § 18 reguleres ledsagerens rett til dekning av tapt arbeidsinntekt.

Nære pårørende har etter § 19 også rett til å få dekket nødvendige utgifter ved reise til

- g. en pasient som har livstruende sykdom, har omsorg for barn under 14 år og ikke makter å reise hjem, hvis den behandlende lege har gitt en uttalelse om at behandlingen varer minst to uker (én reise per uke),
- h. psykiatrisk poliklinikk for barn og ungdom og familievernkontor hvis poliklinikkens ansvarlige leder eller familievernkontorets faglige leder attesterer at det er nødvendig at den pårørende kommer
- i. et kompetansesenter for personer med sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger, eller
- j. kurs eller opplæring i regi av helseinstitusjon, forutsatt at kurset eller opplæringen har et medisinsk eller behandlingsmessig innhold og at kursdeltakelsen er nødvendig for fremtidig oppfølging av pasienten.

Mindreårige barn har rett til å få dekket utgifter ved reise til helsepersonell som skal ivareta barnets behov for informasjon og nødvendig oppfølging etter helsepersonelloven § 10 a eller § 10 b.

Andre folketrygdytelser

Personer som har omsorg for barn med nedsatt funksjonsevne eller langvarig sykdom, kan få **opplæringspenger** dersom de må ta fri fra arbeid i forbindelse med deltakelse i opplæring ved en godkjent helseinstitusjon eller på foreldrekurs ved et offentlig spesialpedagogisk kompetansesenter. Vilkåret er at opplæringen er nødvendig for at man skal kunne ta seg av og behandle barnet. Stønaden kan gis selv om barnet har fylt 18 år. Reglene for opplæringspenger står i folketrygdloven kapittel 9.

Hjelpestønad ytes til personer som på grunn av varig sykdom, skade eller lyte, har behov for særskilt tilsyn og pleie. Hjelpestønad gis bare dersom det foreligger et privat pleieforhold, i praksis er dette ofte pleie av nære pårørende, men det kan også være venner eller andre. Det er et vilkår for rett til hjelpestønad at hjelpebehovet er av et slikt omfang at et vederlag på minst samme nivå som den fastsatte satsen for hjelpestønad fremstår som rimelig.

I noen tilfeller kan det være aktuelt å søke både hjelpestønad og kommunal omsorgsstønad. I disse tilfellene anvendes hjelpestønad først, og kommunen kan ta hensyn til at personen får hjelpestønad ved tildeling og utmåling av omsorgsstønaden.

Reglene for grunn- og hjelpestønad står i kapittel 6 i folketrygdloven.

Overgangsstønad kan ytes til enslige foreldre. Hovedregelen er at barnet må være under åtte år, men en enslig mor eller far som er forhindret fra å arbeide på grunn av omsorg for barn som krever særlig tilsyn som følge av bl.a. funksjonshemming, kan få overgangsstønad inntil barnet fyller 18 år. Overgangsstønaden er på 2,25 ganger grunnbeløpet, og avkortes mot arbeidsinntekt.

Reglene for overgangsstønad står i kapittel 15 i folketrygdloven.

Referanser

Albertini Fröh, E., et al. (2017). «Tillit til velferdstjenester? Innvandrereforeldre med barn med spesielle behovs møter med hjelpeapparatet.»

Anvik, C. H. og A. K. Eide (2011). «De trodde jeg var en skulker, men jeg var egentlig syk.» Bodø: NF-notat 1001: 2011.

Backe-Hansen, E., et al. (2017). «Kunnskapsoppsummering. Vold mot barn og systemsvikt.»

Berge, T., et al. (2014). «Formell og uformell omsorg. Samspillet mellom familien og velferdsstaten.»

Birkeland, B. og B. Weimand (2015). «Det gjennomsyrrer jo hele livet.» En kvalitativ undersøkelse av levekår hos voksne pårørende til personer med rusproblemer [«It permeates every life's corner». A qualitative inquiry concerning the living conditions of adult relatives to substance users]. Oslo, Norway: Helsedirektoratet.

Bjerkan, J. (2009). Individual Plan in Norway. State of the art five years after regulation by law.

Bongo, B. A. (2012). «Samer snakker ikke om helse og sykdom.» Samisk forståelseshorisont og kommunikasjon om helse og sykdom. En kvalitativ undersøkelse i samisk kultur.

Brekke, I. og M. Nadim (2017). «Gendered effects of intensified care burdens: employment and sickness absence in families with chronically sick or disabled children in Norway.» Work, employment and society 31(3): 391-408.

Brøndbo, P. H. (2018) Samhandling uten «kasteballer».

Candy, B., et al. (2011). «Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease.» Cochrane Database of Systematic Reviews(6).

Dalsbø, T. K., et al. (2014). Tiltak for å støtte pårørende til hjemmeboende personer med demens – oppdatert systematisk litteratursøk Oslo, Nasjonalt kunnskapssenter for helse-tjenesten 15 (22 inklusiv vedlegg)

Døhl, Ø., et al. (2014). «Variations in levels of care between nursing home patients in a public health care system.» BMC health services research 14(1): 108.

EGGS design (2018). Samlet innsats – for barn og unge med nedsatt funksjonsevne og deres familier, EGGs design/Bufdir.

Follesø, R. (2010). «Det magiske øyeblikket Hvordan komme i kontakt med ungdom som sliter.» Veileder utarbeidet på oppdrag av Barne-Familie og Likestillingsdepartementet.

Forland, F. (2009). «Migrasjon og helse. utfordringer og utviklingstrekk.» Oslo: Helsedirektoratet.

Gautun, H. og G. Hernes (2006). «Bestemor mellom jobb og oldemor?» Aldring og livsløp 4.

Hansen, I. L. S., et al. (2019). 0–24 samarbeidet Et kunnskapsgrunnlag Fafo.

Hansen, T. og S. Daatland (2016). «Aldring, mest-ringsbetingelser og livskvalitet.» Oslo: Helsedirektoratet.

- Haugland, B. S. M. (2006).** «Barn som omsorgsgivere: Adaptiv versus destruktiv parentifisering.» Tidsskrift-Norsk Psykologforening 43(3): 211.
- Helsedirektoratet (2017, 3. januar 2020).** «Nasjonalt faglig retningslinje for demens.»
- Helsedirektoratet (2017).** «Veileder om Pårørende i Helse- og Omsorgstjenesten.»
- Helsedirektoratet (2019).** Hvor skal man begynne? Et utfordringsbilde blant familier med barn og unge som behøver sammensatte tjenester, Helsedirektoratet.
- Helsetilsynet (2018).** Årsrapport 2018.
- Helsetilsynet (2019).** Sammenfatning av funn fra to landsomfattende tilsyn i 2017–2018 med tjenester til personer med psykisk lidelse og samtidig rusmiddelproblem – eller mulig samtidig ruslidelse. 7/2019.
- Herlofson, K. og E. Ugreninov (2014).** «Er omsorgsfulle fedre omsorgsfulle sønner? – Likestilling hjemme og hjelp til eldre foreldre.» Tidsskrift for samfunnsforskning 55(03): 322-346.
- Hjemås, G., et al. (2019).** «Fremskrivninger av etterspørselen etter arbeidskraft i helse- og omsorg mot 2060.»
- Hov, J. (2015).** «De får han aldri»: Om erfaringene til pårørende og pleiepersonalet og det som står på spel i møtet mellom heimeverda og sjukeheimsverda.»
- Ingebretsen, R., et al. (2015).** «Eldre innvandrere og demens.» Erfaringer fra eldre, pårørende og ansatte i omsorgstjenesten. Oslo.
- Jessen, J. T. (2014).** «Kommunale avlastningstilbud. Fra tradisjonelle tjenester til fleksible løsninger?».
- Kristiansen, R., et al. (2012).** Hvem er de pårørende som søker behandling, og hva slags belastninger rapporterer de om? : kartlegging av pårørendepasienter ved Borgestadklinikken 2009–2011. Skien, Kompetansesenter rus – region sør, Borgestadklinikken.
- Kufås, E., et al. (2017).** «Når lyset knapt slipper inn.»
- Langsether, Å. og T. Hellevik (2002).** Familienettverkets betydning i velferdsstaten. den 21. nordiske sosiologikongress. Reykjavik, NOVA.
- Lindén, T. S. (2018).** «Siri Tønnessen, Bente Lilljan Lind Kassah (red.): Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester. Forpliktelser og ansvar i et utydelig landskap.» Tidsskrift for velferdsforskning 21(2): 186-189.
- M. Pit-Ten Cate, G. L., Ineke (2000).** «Experiences of siblings of children with physical disabilities: An empirical investigation.» Disability and Rehabilitation 22(9): 399-408.
- Melting, J. B. og L. Frantzen (2015).** «Første gevinstrealiseringsrapport med anbefalinger. Nasjonalt velferdsteknologiprogram.»
- Norvoll, R., et al. (2017).** Både - og. Pasienters syn på og erfaringer med involvering av pårørende i psykiske helsetjenester og ved tvang. Oslo, Universitetet i Oslo – Senter for medisinsk etikk.
- Ose, S. O., et al. (2019).** Kommunalt psykisk helse- og rusarbeid 2019 : årsverk, kompetanse og innhold i tjenestene. Trondheim, SINTEF.

Pårørendealliansen (2019). Når sant skal sies fra pårørende selv En sammennstilling av funn og sitatsamling fra mer enn 9000 pårørende i Pårørendeundersøkelsene 2016 og 2017.

Ruud, T., et al. (2015). Barn som pårørende: resultater fra en multisenterstudie. Lørenskog, Akershus universitetssykehus HF, i samarbeid med Nordlandssykehuset HF, Helse Stavanger HF Stavanger universitetssykehus, Rogaland A-senter, Sørlandet sykehus HF, Vestre Viken HF, Region-senter for barn og unges psykiske helse Helseregion øst og Sør, BarnsBeste.

Skundberg Kletthagen, H. (2015). Everyday life of relatives of persons suffering from severe depression: Experiences of health, burden, sense of coherence and encounters with psychiatric specialist health services, Karlstads universitet.

Slettebø, T., et al. (2016). Familieråd i familie- vernet. Evaluering av et pilotprosjekt 2013-2015.

Statistisk sentralbyrå (2013). Eldres bruk av helse-og omsorgstjenester.

Statistisk sentralbyrå (2016). Middelaldrende yter mest ulønnet omsorgsarbeid.

Statistisk sentralbyrå (2020). Nesten 15 prosent er innvandrere.

Torvik, F. A., et al. (2011). Barn av foreldre med psykiske lidelser eller alkoholmisbruk : omfang og konsekvenser. Oslo, Folkehelseinstituttet. 2011:4.

Tøssebro, J. og C. Wendelborg (2014). Oppvekst med funksjonshemming Familie. livsløp og overganger, Gyldendal.

Tøssebro, J. og S. E. Wik (2013). «Unge funksjons- hemmede i møte med NAV: Ett år med arbeids- avklaring.»

Ulfrstad, L.-M. (2011). «Velferd og bolig.» Om boligsosialt (sam-) arbeid. Oslo: Kommuneforlaget.

Vatne, T. (2014). «Et annerledes søskenliv? I R. Talseth & B. Bratvold (Red.)» Barn i Norge 2014: Når barn er pårørende(s 821).

Vossius, C., et al. (2015). «Ressursbruk og syk- domsforløp ved demens (REDIC)-kortversjon.»

Weimand, B. M. (2012). «Experiences and nursing support of relatives of persons with severe mental illness.»

Utgitt av:
Helse- og omsorgsdepartementet
Offentlige institusjoner kan bestille flere eksemplarer fra:
Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon
Internett: www.publikasjoner.dep.no
E-post: publikasjonsbestilling@dss.dep.no
Telefon: 22 24 00 00
Publikasjonskode: I-1191 B
Design: Anagram Design as
Foto: Gettyimages
Trykk: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon
11/2020 – opplag 500

